




3 1761 11971870 8





Digitized by the Internet Archive  
in 2023 with funding from  
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761119718708>











26  
51



First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

## SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

# Social Affairs, Science and Technology

*Chair:*

The Honourable ART EGGLETON, P.C.

Wednesday, November 22, 2006  
Thursday, November 23, 2006

**Issue No. 11**

**Fourth and fifth meetings on:**

The inquiry on the issue of funding  
for the treatment of autism

**INCLUDING:**

THE SEVENTH REPORT OF THE COMMITTEE  
(Budget for the autism study)

**WITNESSES:**

*(See back cover)*

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

## SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Président :*

L'honorable ART EGGLETON, C.P.

Le mercredi 22 novembre 2006  
Le jeudi 23 novembre 2006

**Fascicule n° 11**

**Quatrième et cinquième réunions concernant :**

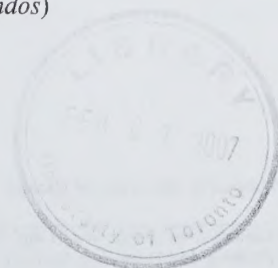
L'interpellation au sujet du financement  
pour le traitement de l'autisme

**Y COMPRIS :**

LE SEPTIÈME RAPPORT DU COMITÉ  
(budget pour l'étude sur l'autisme)

**TÉMOINS :**

*(Voir à l'endos)*





THE STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck	* LeBreton, P.C.
Champagne, P.C.	(or Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell
* Hays	
(or Fraser)	

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Changes in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Cochrane was substituted for that of the Honourable Senator Gustafson (*November 10, 2006*).

The name of the Honourable Senator Fairbairn, P.C., was substituted for that of the Honourable Senator Peterson (*November 17, 2006*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET  
DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* LeBreton, C.P.
Champagne, C.P.	(ou Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell
* Hays	
(ou Fraser)	

\* Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Cochrane est substitué à celui de l'honorable sénateur Gustafson (*le 10 novembre 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Fairbairn, C.P., est substitué à celui de l'honorable sénateur Peterson C.P. (*le 17 novembre 2006*).

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, November 22, 2006  
(15)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 4:16 p.m., this day, in room 9, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cochrane, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn P.C., Keon, Munson, Nancy Ruth and Pépin (9).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Odette Madore, Research Analyst, Economics Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (*See Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

**WITNESSES:**

*As an individual:*

Michelle Dawson.

*Canadian Autism Intervention Research Network:*

Dr. Peter Szatmari, Faculty of Health Science, McMaster University.

*McGill University Health Centre:*

Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry.

*University of Toronto:*

Marianne Ofner, Department of Public Health Science.

Michelle Dawson made a statement and answered questions.

At 5:05 p.m., the committee suspended its sitting.

At 5:10 p.m., the committee resumed its sitting.

Marianna Ofner, Peter Szatmari and Eric Fombonne each made a statement. Together, the witnesses answered questions.

At 6 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

**ATTEST:**

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 22 novembre 2006  
(15)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 16, dans la salle 9 de l'immeuble Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Cochrane, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Munson, Nancy Ruth et Pépin (9).

*Également présents :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, attachée de recherche, Division des sciences et de la technologie, et Odette Madore, attachée de recherche, Division de l'économie.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son étude sur la question du financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure dans le fascicule n° 9, daté du jeudi 2 novembre 2006.*)

**TÉMOINS :**

*À titre personnel :*

Michelle Dawson.

*Canadian Autism Intervention Research Network :*

Dr Peter Szatmari, Faculté des sciences de la santé, Université McMaster.

*Centre de santé de l'Université McGill :*

Dr Eric Fombonne, directeur pédopsychiatre.

*Université de Toronto :*

Marianne Ofner, Département des sciences de santé publique.

Michelle Dawson fait une déclaration et répond ensuite aux questions.

À 17 h 5, le comité suspend ses travaux.

À 17 h 10, le comité reprend ses travaux.

Marianne Ofner, Peter Szatmari et Eric Fombonne font chacun une déclaration. Ensuite, les témoins répondent aux questions.

À 18 heures, il est convenu que la séance soit levée jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

**ATTESTÉ :**



OTTAWA, Thursday, November 23, 2006  
(16)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 11:00 a.m. this day, in room 2, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., Chair, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cochrane, Cook, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Munson and Nancy Ruth (9).

*Other senator present:* The Honourable Senator St. Germain, P.C. (1).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Odette Madore, Research Analyst, Economics Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (*See Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

WITNESSES:

*Autism Society Canada:*

Jo-Lynn Fenton, President.

*Autism Speaks Canada:*

Suzanne Lanthier, Greater Toronto Regional Director.

*Families for Early Autism Treatment:*

Jean Lewis, Director.

*Autism Canada:*

Laurie Mawlam, Executive Director.

*Autism Treatment Services of Canada:*

Davis Mikkelsen, Executive Director.

Jo-Lynn Fenton and Suzanne Lanthier each made a statement and answered questions.

At 12:00 p.m., the committee suspended its sitting.

At 12:05 p.m., the committee resumed its sitting.

Jean Lewis, Laurie Mawlam and David Mikkelsen each made a statement and answered questions.

At 12:56 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

OTTAWA, le jeudi 23 novembre 2006  
(16)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 11 heures, dans la salle 2 de l'immeuble Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Cochrane, Cook, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Munson et Nancy Ruth (8).

*Autre sénateur présent :* L'honorable sénateur St. Germain, C.P. (1).

*Également présents :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, attachée de recherche, Division des sciences et de la technologie, et Odette Madore, attachée de recherche, Division de l'économie.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son étude sur la question du financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure dans le fascicule n° 9, daté du jeudi 2 novembre 2006.*)

TÉMOINS :

*Société canadienne de l'autisme :*

Jo-Lynn Fenton, présidente.

*Autism Speaks Canada :*

Suzanne Lanthier, directrice pour la région métropolitaine de Toronto.

*Families for Early Autism Treatment :*

Jean Lewis, directrice.

*Autisme Canada :*

Laurie Mawlam, directrice exécutive.

*Autism Treatment Services of Canada :*

Davis Mikkelsen, directeur exécutif.

Jo-Lynn Fenton et Suzanne Lanthier font chacune une déclaration et répondent ensuite aux questions.

À 12 heures, le comité suspend ses travaux.

À 12 h 5, le comité reprend ses travaux.

Jean Lewis, Laurie Mawlam et David Mikkelsen font chacun une déclaration et répondent ensuite aux questions.

À 12 h 56, il est convenu que la séance soit levée jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

*Clerk of the Committee*

## REPORT OF THE COMMITTEE

Thursday, November 23, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

### SEVENTH REPORT

Your Committee was authorized by the Senate on Thursday, June 22, 2006 to examine and report on the issue of funding for the treatment of autism, respectfully requests that it be empowered to engage the services of such counsel, technical, clerical and other personnel as may be necessary for the purpose of such study.

Pursuant to Chapter 3:06, section 2(1)(c) of the *Senate Administrative Rules*, the budget submitted to the Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration and the report thereon of that Committee are appended to this report.

Respectfully submitted,

## RAPPORT DU COMITÉ

Le jeudi 23 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

### SEPTIÈME RAPPORT

Votre Comité autorisé par le Sénat le jeudi 22 juin 2006 à examiner, pour en faire rapport, le sujet du financement pour le traitement de l'autisme. Votre comité demande respectueusement à retenir les services de conseiller juridique, de conseillers techniques et de tout autre personnel jugé nécessaire aux fins de ces travaux.

Conformément au Chapitre 3:06, section 2(1)(c) du *Règlement administratif du Sénat*, le budget présenté au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration ainsi que le rapport s'y rapportant, sont annexés au présent rapport.

Respectueusement soumis,

*Le président,*

ART EGGLETON

*Chair*



**STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY**

**SPECIAL STUDY ON FUNDING FOR  
THE TREATMENT FOR AUTISM**

**APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION  
FOR THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2007**

Extract from the *Journals of the Senate* of Thursday, June 22, 2006:

The Honourable Senator Moore moved, seconded by the Honourable Senator Banks:

That the Inquiry on the issue of funding for the treatment of autism be referred to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for study and report; and

That the committee submit its final report no later than November 30, 2006.

The question being put on the motion, it was adopted.

*Le greffier du Sénat*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*

**COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET  
DE LA TECHNOLOGIE**

**ÉTUDE SPÉCIALE SUR LE FINANCEMENT POUR  
LE TRAITEMENT DE L'AUTISME**

**DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET POUR  
L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT  
LE 31 MARS 2007**

Extrait des *Journaux du Sénat* du jeudi 22 juin 2006:

L'honorable sénateur Moore propose, appuyé par l'honorable sénateur Banks,

Que l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme soit renvoyée au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie pour étude et rapport;

Que le Comité fasse rapport le 30 novembre 2006 au plus tard.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

**SUMMARY OF EXPENDITURES**

Professional and Other Services	\$ 4,500
Transportation and Communications	0
All Other Expenditures	<u>7,500</u>
<b>TOTAL</b>	<b>\$ 12,000</b>

**SOMMAIRE DES DÉPENSES**

Services professionnels et autres	4 500 \$
Transport et communications	0
Autres dépenses	<u>7 500</u>
<b>TOTAL</b>	<b>12 000 \$</b>

The above budget was approved by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology on Thursday, November 2, 2006.

The undersigned or an alternate will be in attendance on the date that this budget is considered.

Le budget ci-dessus a été approuvé par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie le jeudi 2 novembre 2006.

Le soussigné ou son remplaçant assistera à la séance au cours de laquelle le présent budget sera étudié.

Date \_\_\_\_\_  
The Honourable Art Eggleton  
Chair, Senate Committee on Social Affairs,  
Science and Technology

Date \_\_\_\_\_  
L'honorable Art Eggleton  
Président du Comité sénatorial permanent  
des affaires sociales, des sciences et de la  
technologie

Date \_\_\_\_\_  
The Honourable George J. Furey  
Chair, Standing Committee on Internal  
Economy, Budgets and Administration

Date \_\_\_\_\_  
L'honorable George J. Furey  
Président du Comité permanent de la régie  
interne, des budgets et de l'administration



**STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY**

**SPECIAL STUDY ON FUNDING FOR THE TREATMENT FOR AUTISM**

**EXPLANATION OF BUDGET ITEMS  
APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION  
FOR THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2007**

**PROFESSIONAL AND OTHER SERVICES**

**1. Working Meals (0415)**

15 meals x 300 — for meetings in Ottawa

\$ 4,500

**Sub-total — Professional and Other Services**

**\$ 4,500**

**TRANSPORTATION AND COMMUNICATIONS**

**Sub-total — Transportation and Communications**

**\$ 0**

**ALL OTHER EXPENDITURES**

**1. Miscellaneous (0799)**

\$ 2,500

**2. Courier Services (0213) (mailing of reports)**

5,000

**Sub-total — All Other Expenditures**

**\$ 7,500**

**TOTAL**

**\$ 12,000**

The Senate administration has reviewed this budget application.

\_\_\_\_\_  
Heather Lank, Principal Clerk, Committees Directorate

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Hélène Lavoie, Director of Finance

\_\_\_\_\_  
Date

**COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE**

**ÉTUDE SPÉCIALE SUR LE FINANCEMENT POUR LE TRAITEMENT DE L'AUTISME**

**EXPLICATION DES ITEMS BUDGÉTAIRES  
DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET  
POUR L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT LE 31 MARS 2007**

**SERVICES PROFESSIONNELS ET AUTRES**

**1. Repas (0415)**

15 repas x 300 — réunions à Ottawa

4 500 \$

**Sous total — Services professionnels et autres**

**4 500 \$**

**TRANSPORT ET COMMUNICATIONS**

**Sous total — Transport et communications**

**0 \$**

**AUTRES DÉPENSES**

**1. Divers (0799)**

2 500 \$

**2. Services de messagerie (0213) (envoi de rapports)**

5 000 \$

**Sous total — Autres dépenses**

**7 500 \$**

**TOTAL**

**12 000 \$**

L'administration du Sénat a examiné la présente demande d'autorisation budgétaire.

\_\_\_\_\_  
Heather Lank, greffière principale, Direction des  
Comités

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Hélène Lavoie, directrice des Finances

\_\_\_\_\_  
Date



## APPENDIX (B) TO THE REPORT

Thursday, November 23, 2006

The Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration has examined the budget presented to it by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for the proposed expenditures of the said Committee for the fiscal year ending March 31, 2007 for the purpose of its Special Study on funding for the treatment for autism, as authorized by the Senate on Thursday, June 22, 2006. The said budget is as follows:

Professional and Other Services	\$ 4,500
Transportation and Communications	0
Other Expenditures	<u>7,500</u>
Total	\$ 12,000

Respectfully submitted,

*Le président,*

GEORGE J. FUREY

*Chairman*

## ANNEXE (B) AU RAPPORT

Le jeudi 23 novembre 2006

Le Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration a examiné le budget qui lui a été présenté par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, sciences et technologie concernant les dépenses projetées dudit Comité pour l'exercice se terminant le 31 mars 2007 aux fins de leur Étude spéciale sur le financement pour le traitement de l'autisme, tel qu'autorisé par le Sénat le jeudi 22 juin 2006. Ledit budget se lit comme suit:

Services professionnels et autres	4 500 \$
Transport et communications	0
Autres dépenses	<u>7 500</u>
Total	12 000 \$

Respectueusement soumis,

## EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, November 22, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:16 p.m. to consider the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** We will continue with our examination of the issues with respect to autism. I want to point out that at a previous meeting we heard from Mary Law, and she has now given us a copy of her presentation. You have that in front of you. We will also receive copies of the statement that the Minister of Health, Tony Clement, made yesterday with respect to the issue.

Today, for the first segment of our meeting we have Michelle Dawson, who has appeared before this committee previously during its study for the *Out of the Shadows at Last* report. Michelle Dawson is autistic. She is also an autism researcher and an autism rights activist who is best known for writing a paper challenging the ethical and scientific foundation of applied behavioural analysis, ABA. She is here to make a presentation. Welcome. We have up to half an hour for this segment. That time covers whatever comments Ms. Dawson wants to make and then any questions and answers or dialogue. Ms. Dawson, the floor is yours.

**Michelle Dawson, as an individual:** Thank you very much. Apart from what has been said already, as a researcher I work with two different groups, one is Laurent Mottron's group at the University of Montreal — you will probably meet him later.

The other group is Morton Ann Gernsbacher's lab in Wisconsin. Dr. Gernsbacher is a well-respected experimental psychologist and she is also the president of the Association for Psychological Science this year.

What I will do first is read the words of two other autistic people. Unfortunately, I could not appear with them, so I will bring you their words. I have the great privilege of knowing these two autistic people and they have both given me permission to give you their words.

What these two autistics have in common is that they both have great difficulty producing typical speech. One of them has no functional speech, and the other struggles mightily to produce speech. For these and some other reasons, these two autistic people have attracted labels such as “nonverbal,” “profoundly retarded,” “low functioning” and so on. These kinds of labels tend to result in people assuming that people like this must want and need certain things. They will speak for themselves.

## TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 22 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 16 h 16 pour étudier l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Nous poursuivons l'examen des questions entourant l'autisme. Je tiens à préciser que lors d'une réunion précédente nous avons entendu Mary Law, qui vient de nous transmettre une copie de son exposé. Vous l'avez devant vous. Nous recevrons également des copies de la déclaration faite hier par le ministre de la Santé, M. Tony Clement, sur cette question.

Aujourd'hui, durant le premier segment de notre réunion, nous entendrons Michelle Dawson, qui a déjà comparu devant le comité durant son étude du rapport intitulé *De l'ombre à la lumière*. Michelle Dawson est autiste. Elle est aussi chercheuse en autisme et militante pour les droits des personnes autistes bien connue pour avoir écrit un texte remettant en cause les fondements du point de vue déontologique et scientifique de l'analyse appliquée du comportement, l'AAC. Elle est venue nous présenter un exposé. Je vous souhaite la bienvenue. Nous disposons d'une demi-heure pour ce segment. Il devrait être suffisant pour permettre à Mme Dawson de présenter sa déclaration et pour nous laisser la possibilité de poser des questions ou de faire des échanges. Madame Dawson, vous avez la parole.

**Michelle Dawson, à titre personnel :** Merci beaucoup. En plus de ce que vous venez de dire, je participe en tant que chercheuse à deux groupes de recherches différents, le premier avec Laurent Mottron, à l'Université de Montréal — vous aurez probablement l'occasion de le rencontrer plus tard.

L'autre groupe est celui du laboratoire Morton Ann Gernsbacher au Wisconsin. Mme Gernsbacher est une psychologue expérimentale respectée et également la présidente de l'Association for Psychological Science cette année.

Je vais tout d'abord vous lire les messages de deux personnes autistes. Malheureusement, elles ne pouvaient pas comparaître avec moi, aussi j'ai décidé de vous lire leurs propres mots. J'ai le privilège de connaître ces deux personnes autistes, et elles m'ont toutes deux donné la permission de vous transmettre leurs messages.

Ces deux personnes autistes ont en commun une énorme difficulté sur le plan de la communication verbale ordinaire. L'une des deux est incapable de s'exprimer par la parole, et l'autre s'exprime seulement au prix d'énormes difficultés. Pour cette raison et pour d'autres aussi, ces personnes ont été affublées d'étiquettes comme « non verbaux », « profondément retardés », « à fonctionnement de niveau faible » et ainsi de suite. Ce genre d'étiquettes incite les gens à supposer que ces personnes doivent avoir des désirs et des besoins particuliers. Mais je vais les laisser parler.



The first one is Drew Goldsmith. He is 10 years old. He was diagnosed autistic when he was 23 months and, at that time, was untestable in any of the popular child IQ tests and, again, therefore attracted harsh diagnoses. He was asked to answer several questions on a panel at an Autism Society meeting in Wisconsin. I will read you a few of the questions and answers.

Question: How did you find out you were on the autism spectrum? When did you find out? Was this knowledge helpful or upsetting?

Answer: I discovered that I was autistic when I was two years old and I was enrolling in preschool. My mother offered to train the teachers about autism. My wistful dad didn't think I was autistic but my mother did. The preschool teachers assumed that I was also retarded, but I understood everything they asked me to do. I just wasn't able to perform to command. Was this knowledge helpful or upsetting? It was depressing originally, until I discovered the power of my mother's utter support and her passion for advocacy.

I should add at this point that these answers are given in text because both these people communicate through text, as many autistic people do.

Question: Do "normal" people sometimes scare you?

Answer: No, normal people don't trouble me, but people who wish that I was normal, that is, people who see me as only a broken normal person rather than an intact autistic person — do hurt me.

Question: Describe one or two things that people can do or have done that helps you.

Answer: They have utter respect for diversity and they understand that diversity leads a tattered life when not wedded to tolerance.

Question: Do you think it would be a good thing if research found a cure for autism and Aspergers?

Answer: The road to Hades is paved with good intentions.

Question: Would you want to be cured? Why or why not?

Answer: I would want to be cured of bigotry before being cured of autism.

Le premier s'appelle Drew Goldsmith. Il a 10 ans. Il a reçu un diagnostic d'autisme lorsqu'il était âgé de 23 mois et, à l'époque, il était impossible de lui faire subir le populaire test sur le QI des enfants et, comme je l'ai mentionné, cette particularité lui a mérité un diagnostic sévère. On lui a demandé de répondre à plusieurs questions devant un groupe d'experts lors d'une réunion de l'Autism Society, au Wisconsin. Je vais vous lire quelques questions et réponses.

Question : Comment as-tu appris que tu étais atteint de troubles du spectre autistique? À quel moment est-ce arrivé? Est-ce que le fait de l'apprendre t'a été utile ou est-ce que cela t'a perturbé?

Réponse : J'ai découvert que j'étais un enfant autiste lorsque j'avais deux ans et que j'ai voulu entrer dans un centre préscolaire. Ma mère a offert de donner de l'information aux enseignants au sujet de l'autisme. Mon père pensait, avec mélancolie, que je n'étais pas un enfant autiste, mais ma mère oui. Les enseignants au préscolaire supposaient que j'étais aussi retardé, mais je comprenais tout ce qu'ils me demandaient de faire. J'étais tout simplement incapable de le faire sur commande. Est-ce que cela m'a été utile de le savoir ou bien est-ce que ça m'a perturbé? Je dirais qu'au début, c'était déprimant, jusqu'à ce que je me rende compte de la force que me transmettait ma mère par son seul appui et par la passion qu'elle mettait à prendre ma défense.

J'aimerais ajouter que ces réponses ont été données par écrit parce que ces deux personnes ne peuvent communiquer que de cette manière, comme beaucoup d'autres autistes.

Question : Est-ce que les personnes « normales » t'effraient parfois?

Réponse : Non, les gens normaux ne me posent aucun problème, en revanche, ceux qui voudraient que je sois normal, c'est-à-dire ceux qui me voient seulement comme une personne normale déficiente plutôt que comme une personne autiste intacte me font de la peine.

Question : Décris une ou deux choses que les autres peuvent faire ou qu'ils ont faites pour t'aider.

Réponse : Les personnes qui ont le simple respect de la diversité et qui comprennent que la diversité mène à une existence en miettes si elle n'est pas alliée à la tolérance.

Question : Penses-tu que ce serait une bonne chose si la recherche permettait de trouver un remède à l'autisme et au syndrome d'Asperger?

Réponse : L'enfer est pavé de bonnes intentions.

Question : Est-ce que tu n'aimerais pas être guéri? Explique-nous pourquoi, que tu répondes oui ou non.

Réponse : J'aimerais bien être guéri du sectarisme avant d'être guéri de l'autisme.

This 10-year-old boy who was diagnosed as autistic and profoundly retarded at 23 months is in high school, and he is a much better writer and much clearer thinker than I am.

The second autistic person is Amanda Baggs, who is in her mid-20s. She also communicates via keyboard. She started making videos because people tended to disbelieve that people like her actually exist. Like many other autistics, myself included, she has lived the consequences of the widely promoted view that autistics naturally belong in institutions.

This transcript is of a video she made in response to an exchange of information between two groups, one of which is Autism Speaks — and you will hear from their Canadian branch tomorrow, I believe. The other group claims to represent some autistic people. This is her response:

I am a non-speaking autistic woman. While I do not agree with functioning labels, I have been labelled low-functioning in the not-too-distant past and I am considered severely disabled. People who look at me without seeing me type often think that there is nobody inside me. I have many of the difficulties described in Alison Tepper Singer's article about her daughter, and more that she did not describe.

She is referring to an important Autism Speaks official who is featured in a widely distributed video that was promoted in *The Globe and Mail* yesterday. Amanda Baggs continues:

It is wrong to say that your own child has no skills. It is wrong to go on a national video and say you have considered killing your autistic child. My parents faced worse hardships with less privilege and never once thought of killing me. It is wrong to condescendingly assume that autistic self-advocates have never heard of those of us labelled low-functioning, and that somehow the so-called low-functioning among us have no skills and need a cure, and that all you needed to do was say we exist and then everyone would understand what you want to do to us.

Our viewpoint was not represented in this "exchange of ideas".... All the two of you have done is repeat caricatures: The autistic child happy in a world of her own versus the autistic child needing to be cured, high-functioning versus low-functioning, Aspergers versus autism, able versus incapable. You have equated differences in the way we function with differences in the amount of rights we deserve. These things are not how we live, and you have avoided the

Ce garçon de 10 ans qui a été diagnostiqué autiste et profondément retardé à l'âge de 23 mois fréquente l'école secondaire, il réfléchit et s'exprime mieux par écrit que je ne saurais le faire moi-même.

La deuxième personne autiste s'appelle Amanda Baggs, elle est dans la vingtaine. Elle communique à l'aide d'un clavier. Elle a commencé à faire des vidéos parce que les gens avaient tendance à ne pas croire que des personnes comme elle pouvaient exister. Comme bien d'autres autistes, y compris moi-même, elle a subi les conséquences de la vision largement répandue comme quoi les autistes devraient vivre en institution.

Voici la transcription d'une vidéo qu'elle a réalisée en réponse à un échange de renseignements entre deux groupes dont l'un s'appelle Autism Speaks — je pense que vous entendrez demain un représentant de la division canadienne. L'autre groupe affirme représenter des personnes autistes. Voici sa réponse :

Je suis une femme autiste muette. Même si je refuse les étiquettes liées au fonctionnement, on m'a étiquetée comme ayant un fonctionnement intellectuel lent dans un passé pas si lointain que cela, et je suis considérée comme sévèrement handicapée. Les personnes qui me regardent sans me voir pensent souvent qu'il n'y a personne à l'intérieur. J'éprouve bon nombre des difficultés décrites dans l'article d'Alison Tepper Singer au sujet de sa fille, et d'autres qu'elle n'a pas mentionnées.

Elle mentionne entre autres un important représentant de Autism Speaks qui apparaît dans une vidéo à grande diffusion dont le *Globe and Mail* a fait la promotion hier. Amanda Baggs poursuit :

C'est mal de dire que son propre enfant ne possède aucune aptitude. C'est mal de réaliser une vidéo diffusée à l'échelle nationale pour clamer sur tous les toits que l'on a déjà envisagé de tuer son propre enfant autiste. Mes parents ont dû affronter des épreuves encore plus difficiles, sans disposer d'autant de privilèges, et ils n'ont jamais pensé à me supprimer. C'est mal de supposer avec condescendance que ceux qui se portent à la défense des droits des autistes n'ont jamais entendu parler de ceux d'entre nous ayant été étiquetés comme à niveau de fonctionnement faible, et que soi-disant les personnes autistes ayant un niveau de fonctionnement faible ne possèdent aucune aptitude et doivent être guéris, et qu'il faut se contenter d'affirmer que nous existons et que par la suite tout le monde comprendra ce que vous voulez faire de nous.

Notre point de vue n'a pas été représenté dans cet « échange de vues »... Tout ce que vous avez fait, tous les deux, c'est de répéter ces clichés : les enfants autistes heureux dans leur propre univers contre les enfants autistes ayant besoin d'être guéris, les autistes de haut niveau contre les autistes de faible niveau, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger contre celles atteintes d'autisme, les capables contre les incapables. Vous avez



substantial issues, including the fact that it is not only those labelled high-functioning who oppose cure.

Your articles promote misunderstanding, not understanding. Both of you have essentially told the world that I and others like me do not exist. I am here to tell you and rest of the world that we do.

I write a lot about autism advocacy. Autism advocacy is the widespread effort to make the world as free of autism, that is of autistic people, as possible. Autism advocacy is not about helping autistic people succeed in society as autistic people, but about removing autistic traits and abilities from individuals and society to the greatest extent possible.

In Canada, autism advocacy is encoded in our jurisprudence and is enforced by public policy. The ideal promoted by our government — and this is on the brand new Health Canada site that went up yesterday — and by all the major federal and provincial political parties, is that autism should be prevented. That is, the goal of our leaders is a Canada where all autistic traits and abilities have been eradicated and where there are no autistic people at all.

There is a contrasting science- and ethics-based view of autism, and I will express it through an abstract from a lecture given recently by Dr. Motttron in Wisconsin. I will read from this lecture.

The inventory of autistic strengths and information processing has increased considerably since scientists began considering them as an object of interest. Most of these assets were traditionally associated with low-level cognitive operations like rote memory skills or manipulation of visual spatial material.

They were also considered as by-products of cognitive deficits. However, 15 years of investigations from our group and others indicate that autistic strengths may instead reveal an overall enhanced perceptual functioning, embedded in a profound difference in information analysis. Moreover, these strengths involve higher order operations, encompassing the classic definition of intelligence and therefore demonstrating another kind of intelligence — an autistic intelligence.

Nomocentrism —

établi une équation entre les différences dans notre manière de fonctionner et la quantité de droits qui nous sont accordés. Ce n'est pas ainsi que nous vivons, et vous avez évité d'aborder les questions importantes, y compris le fait que ce ne sont pas seulement ceux qui ont été étiquetés comme autistes de haut qui s'opposent au traitement.

Vos articles favorisent les malentendus, et non la compréhension. Des deux côtés, vous avez affirmé au monde entier que moi et mes semblables nous n'existons pas. Je suis venue vous dire, à vous et au monde entier, que vous vous trompez.

J'écris beaucoup au sujet des groupes de défense des droits des personnes autistes. La défense des droits des personnes atteintes d'autisme est l'effort généralisé visant à débarrasser le monde de l'autisme, c'est-à-dire des personnes autistes, dans la mesure du possible. En effet, la défense des droits des autistes ne vise pas à aider les personnes atteintes d'autisme à réussir dans la société en tant que personnes autistes, mais plutôt à faire disparaître, dans la mesure du possible, les traits caractéristiques et les talents des autistes chez les individus et dans la société.

Au Canada, la défense des droits des autistes est établie dans la jurisprudence et mise à exécution par la politique du gouvernement. L'idéal préconisé par notre gouvernement — et il est affiché sur le tout nouveau site web de Santé Canada inauguré hier — et par tous les grands partis politiques à l'échelle fédérale et provinciale, est qu'il faut prévenir l'autisme. Autrement dit, nos dirigeants ont pour but de créer un Canada où tous les traits et les particularités des autistes auront été éradiqués et où il ne subsistera plus aucune personne atteinte d'autisme.

Il existe une autre vision de l'autisme basée sur la science et la déontologie, et je vais vous la présenter au moyen du résumé d'une communication livrée récemment par le Dr Motttron au Wisconsin. Je vais vous lire une partie du texte de la conférence.

L'inventaire des forces des autistes et le traitement de l'information ont progressé considérablement depuis que les scientifiques ont commencé à les considérer comme un objet d'intérêt. La majorité de ces talents furent traditionnellement associés à des activités intellectuelles inférieures comme l'aptitude à l'apprentissage par mémorisation ou la manipulation d'objets dans le champ spatio-visuel.

Ils furent aussi considérés comme des sous-produits des déficits intellectuels. Cependant, 15 années d'investigations menées par notre groupe et par d'autres chercheurs montrent que les talents des personnes autistes pourraient au contraire révéler une fonction perceptive globale supérieure, intégrée à une profonde différence du point de vue de l'analyse de l'information. De plus, ces talents font appel à des opérations d'ordre élevé, englobant la définition classique de l'intelligence et, par conséquent, démontrant un autre type d'intelligence — l'intelligence autiste.

Le nomocentrisme —

— and the simplest way to explain it is the study of autistic people as defective, non-autistic people —

— has intrinsic methodological and ethical limitations. We now consider that research in, and recognition of autistic neurobiological and cognitive differences should not lead to rejection, but to a friendly recognition that different brains are complementary in advancing different aspects of knowledge.

In this contrasting view, autistics should receive the assistance, accommodation, acceptance and respect we need to succeed in society as autistic people. While these contrasting views are often posed as matters of opinion, both science and ethics exist to provide a foundation for making decisions about how human beings should be treated.

Also, both science and ethics provide ways to verify information. My own view, which is not exactly welcome or acceptable in Canada at the moment, is that autistics deserve high standards of science, ethics and advocacy.

I will go through a few things that I have found. When you read a lot of research, you find things that really stay with you. Every eight or 10 years, some of the major researchers in the field of autism come out in a peer-reviewed journal with a review of the literature as a whole. This review is ambitious because, contrary to what has been said, there is a lot of research in the field of autism. The last review of the literature was in 2004. Here is a quote from that review in the area of autism interventions and treatment, which is what you are concerned about here. They write:

However, the past five years have yielded both a “practical consensus”...and a formal consensus from the National Academy of Science in the USA (NRC, 2001) that no single approach is the best for all individuals or even across time for the same individual with ASD.

This is after 63 years of autism research. Really, there is still no good idea, whatever the goals of an intervention actually are, of how to achieve this goal for any given individual.

I will refer to the actual report from the National Academy of Science. This report is in book form. It is an enormous survey of educational and psychosocial interventions for children with autism. Apart from noticing no one intervention or approach is suitable for all individuals, they also point out that outcome research has studied the effectiveness of the programs, not the

— et la manière la plus simple de le décrire est qu'il s'agit de l'étude des autistes en tant que personnes déficientes, par des personnes non autistes —

— comporte des limites intrinsèques du point de vue méthodologique et déontologique. Nous considérons aujourd'hui que la recherche dans le domaine, et la reconnaissance des différences sur le plan neurologique et cognitif ne devraient pas conduire au rejet, mais plutôt à une reconnaissance sympathique du fait que des cerveaux différents sont complémentaires pour faire progresser divers aspects du savoir.

Selon cet autre point de vue, les autistes devraient recevoir l'aide, les accommodements, la reconnaissance et le respect dont nous avons besoin pour réussir dans la société en tant que personnes atteintes d'autisme. Même s'il est fréquent que ces points de vue différents soient présentés comme de simples questions d'opinion, des arguments sur le plan scientifique et déontologique existent pour servir de fondement à la prise de décisions sur la manière dont des êtres humains devraient être traités.

Par ailleurs, tant la science que la déontologie fournissent des moyens de vérifier cette information. Mon propre point de vue, qui n'est pas exactement le bienvenu ou acceptable au Canada pour le moment, est que les autistes méritent qu'on leur accorde un traitement de qualité sur le plan scientifique, déontologique et de la défense des droits.

Je vais passer en revue quelques-unes de mes conclusions. Lorsque l'on lit beaucoup de rapports de recherche, on finit par se rendre compte que bien des choses restent imprégnées en vous. Tous les huit ou dix ans, certains chercheurs parmi les plus réputés dans le domaine de l'autisme présentent dans des revues évaluées par des pairs une analyse documentaire complète. Cette analyse est ambitieuse parce que, contrairement à ce que l'on a pu dire, il se fait beaucoup de recherche dans le domaine de l'autisme. La dernière analyse documentaire remonte à 2004. Voici un extrait de cette analyse dans le domaine des interventions et du traitement réservés aux autistes, qui se trouve être votre sujet d'intérêt. Les auteurs écrivent :

Cependant, au cours des cinq dernières années, on a obtenu de la National Academy of Science des États-Unis (NRC, 2001) un « consensus pratique » [...] et également un consensus formel comme quoi aucune approche unique ne représente la meilleure option pour tous les individus ou même au fil du temps pour le même individu atteint troubles du spectre autistique.

Cette affirmation est le résultat de 63 années de recherche sur l'autisme. En réalité, on ne sait toujours pas, peu importe quels sont les objectifs réels d'une intervention, comment atteindre cet objectif pour n'importe quel individu donné.

Je vais me référer au rapport produit par la National Academy of Science. Ce rapport se présente sous la forme d'un livre. Il s'agit en fait d'une énorme enquête sur les interventions éducatives et psychosociales pratiquées sur les enfants atteints d'autisme. À part le fait de remarquer qu'aucune intervention ou démarche unique ne peut convenir à tous les individus, les auteurs



appropriateness of various goals. In fact, this question is what I have looked at. That particular question is an ethical question. That question is not saying, "Can we do this?" It is saying, "Should we do this? Is this a good idea?" What is so striking is that in autism, nobody has asked that question. Certainly, nobody has asked it officially in the science since 2001 when these major researchers concluded that this question had not been asked. They also point out that it is a much harder question to answer than the question of, "Is this effective?"

This is important to note because research that we lack entirely, certainly in the area of treatment and intervention, the areas that this committee has been most interested in, is the area of applied-behaviour-analysis-based early interventions. Even though there is 45 years of research in this field starting in 1961 and there are apparently hundreds or possibly thousands of studies published in this area, we do not have one single peer-reviewed adult outcome study of an early ABA-based intervention.

This lack is something to remember at the political level. It has been said over and over again, now in the House of Commons and on the floor of the Senate, that we all know that these early ABA-based interventions save money. We know that if we pay now, we will pay less later. We do not know that. That is not based on any peer-reviewed published data about the adult outcomes of these interventions. Again, this is after 45 years of research in this field. The children who went through the UCLA program and whose results were reported in 1987 are pushing 40 now, but we do not know what happened to them as adults because that has never been reported anywhere in the science.

Also, on the subject of these interventions, I am concerned about standards of science as well as standards of ethics. Another thing that is striking is the quality of this research as opposed to its quantity. In those 45 years of research into ABA-based interventions and these hundreds and possibly thousands of studies, there is a total of one randomized controlled trial of this kind of intervention. By any standards, that one randomized controlled trial, and that is the standard of science that would be applied to the rest of you in this room, was a failure. That was reported in the year 2000. There was one randomized controlled trial, and the results were not good.

Including that study, there is a total of eight controlled trials of an intensive early intervention. There is also one study of a non-intensive, early intervention. If we look for a multi-year prospective — which means that we gather data as we go as

du rapport signalent également que la recherche sur les résultats a évalué l'efficacité des programmes, et non le bien-fondé des divers objectifs. De fait, c'est précisément sur cette question que je me suis penchée. Et cette question est une question déontologique. Elle ne demande pas : « *Pouvons-nous faire ceci?* » Elle demande plutôt : « *Devrions-nous faire ceci? Est-ce une bonne idée?* » Il est vraiment renversant que dans le domaine de l'autisme, personne ne se soit posé cette. De toute évidence, personne ne l'a posée officiellement dans les milieux scientifiques avant 2001, époque à laquelle ces grands scientifiques en sont venus à la conclusion que cette question n'avait pas encore été posée. Ils ont également fait remarquer qu'il était beaucoup plus difficile d'y répondre qu'à la question demandant : « *Est-ce efficace?* »

C'est important de le mentionner parce que le domaine des interventions précoces fondées sur l'analyse appliquée du comportement, qui relève du domaine des traitements et des interventions, les secteurs qui intéressent plus particulièrement les membres du comité, est justement un domaine dans lequel les recherches font défaut. En effet, même s'il s'effectue de la recherche dans ce domaine depuis 45 ans, c'est-à-dire depuis 1961, et même si des centaines et peut-être des milliers de recherches ont déjà été publiées dans ce domaine, il est surprenant que l'on n'ait procédé à aucune évaluation par les pairs des résultats sur les adultes de l'intervention précoce fondée sur l'analyse appliquée du comportement ou AAC.

Cette lacune est une chose dont il faudra se rappeler sur le plan politique. On a répété encore et encore, aujourd'hui à la Chambre des communes et aussi au Sénat, que nous savons tous que ces interventions précoces fondées sur l'AAC permettent d'économiser de l'argent. Nous savons qu'en investissant aujourd'hui, on pourra économiser demain. Mais en réalité, on l'ignore. Cette affirmation ne repose sur aucune donnée publiée évaluée par des pairs sur les résultats sur des adultes de ces interventions. Comme je l'ai déjà mentionné, cette constatation survient après 45 années de recherche dans ce domaine. Les enfants ayant suivi le programme de UCLA dont les résultats ont été publiés en 1987 vont bientôt avoir 40 ans, mais nous ignorons toujours ce qui leur est arrivé comme adultes parce que cela n'a jamais été mentionné nulle part dans les rapports scientifiques.

Par ailleurs, sur la question de ces interventions, je m'inquiète au sujet des normes du point de vue scientifique et du point de vue déontologique. Ce qui frappe aussi, c'est la qualité de ces recherches par rapport à leur quantité. Durant ces 45 années de recherche sur les interventions fondées sur l'AAC et dans ces centaines et même ces milliers d'études potentielles, on cite au total un essai clinique comparatif randomisé de ce genre d'intervention. De quelque point de vue que l'on se place, cet essai clinique comparatif randomisé, et il s'agit de la norme scientifique qui serait appliquée à vous tous qui êtes présents dans cette pièce, est un échec. On en est arrivé à cette conclusion en 2000. Il y a eu un seul essai clinique comparatif randomisé, et les résultats n'étaient pas bons.

Si on inclut cette étude, il existe au total huit essais cliniques comparatifs sur une intervention précoce intensive. Il existe aussi une étude réalisée sur une intervention précoce non intensive. Si on considère une prospective pluriannuelle — ce qui signifie que

opposed to looking at charts and then reporting data about children whose outcome we already know, which are retrospective studies — in all this history, we have three prospective, multi-year controlled trials. One of them, the one that has gotten the most attention and so on, is the Lovaas study in 1987, with a follow-up in 1993. This study is the only one that reports a large minority of good outcomes, but that study, according to its author and its design, was dependent on the use of physical punishment, and that practice is not acceptable anymore.

One of the other better designed controlled trials, which was published in 1993, now has a presented follow-up. It was presented this year at the conference of the Association for Behavior Analysis. Researchers did not obtain as good results as in the Lovaas study, but they did have a few children — four of them — who did well, but the researchers reported that this result was not maintained on follow-up 10 years later.

A third controlled trial was published this year, and it illustrates the problem of not having randomized assignment to groups. Researchers end up with groups that are not matched. In this case, about 29 per cent of the children in their experimental group did well, but their control group also did better than they expected. They found that when they controlled for all the variables that were not matched between the groups, the significance of their results in the outcome measures that they chose vanished. They were left with only one significant result, which was the difference between classroom placements for the two groups: This was no longer tied to the achievement of the children.

I will add one more thing. It is hard to imagine having enough money, resources and so on to do what is being suggested should be done, which is, in effect, to rid Canadian society of autistic traits and abilities. We are reaching the point where that situation will be demanded, and why will it be demanded? It is because there are such effective advocates spreading the word that these traits and abilities signal disaster, and that at the first sign of these traits and abilities, what we call these red flags early in development, panic and despair sets in because these autism advocates say these children are doomed: If something is not done right now, that is it. I do not think that position is science-based or ethics-based. It is the one you have.

By concentrating on autism treatment, and treatment necessarily has the goal of lessening the traits and attempting to produce as typical a person as possible, you pathologize autistic traits and abilities.

l'on recueille des données au fur et à mesure plutôt que de se concentrer sur des graphiques et de publier des rapports sur les enfants dont nous connaissons déjà l'évolution, ce qui s'appelle une étude rétrospective — dans toute cette histoire, nous disposons de trois essais cliniques comparatifs pluriannuels prospectifs. L'un de ces essais, celui qui a suscité le plus d'intérêt et ainsi de suite, est l'étude de Lovaas réalisée en 1987, avec une étude de suivi en 1993. Cette étude est la seule qui mentionne une bonne minorité de résultats positifs, mais cette même étude, d'après son auteur et son type de conception, reposait sur l'utilisation de punitions physiques, et cette pratique n'est plus acceptable aujourd'hui.

L'un des autres essais comparatifs mieux conçus, dont les résultats ont été publiés en 1993, a fait l'objet d'un rapport de suivi. Ce rapport a été présenté cette année lors de la conférence de Association for Behavior Analysis. Les chercheurs n'ont pas obtenu d'aussi bons résultats que dans l'étude de Lovaas, mais ils ont néanmoins fait état des résultats de quelques enfants — quatre en tout — qui ont bien réagi, toutefois les chercheurs ont déclaré que ce résultat n'avait pas été maintenu lors du suivi effectué 10 années plus tard.

Les résultats d'un troisième essai comparatif ont été publiés cette année, et ils illustrent bien le problème lié au fait de n'avoir pas procédé à une affectation randomisée aux groupes. Les chercheurs se retrouvent avec des groupes qui ne peuvent être comparés. Dans ce cas, près de 29 p. 100 des enfants faisant partie du groupe expérimental ont bien réussi, mais le groupe témoin a également réussi au-delà de ce que l'on espérait. On a trouvé que lorsque l'on établissait la comparaison de toutes les variables pour lesquelles il n'y avait pas de correspondance entre les groupes, la signification des résultats dans les mesures de résultats qu'ils avaient choisies disparaissait. Il ne restait plus qu'un seul résultat significatif, qui était la différence entre le nombre d'enfants admis en classe pour les deux groupes : et ce résultat n'avait plus de lien avec les réalisations des enfants.

Je vais ajouter une dernière chose. Il est difficile d'imaginer une situation dans laquelle on disposerait de suffisamment d'argent, de ressources et ainsi de suite pour faire ce qu'il est suggéré de faire qui est, en effet, de débarrasser la société canadienne des traits caractéristiques et des habiletés des autistes. Nous en sommes arrivés au point où cette situation sera exigée, et pourquoi sera-t-elle exigée? Parce qu'il existe des défenseurs habiles pour répandre le message comme quoi ces traits caractéristiques et ces aptitudes sont le signe avant-coureur d'un désastre et que, dès l'apparition de ces traits et de ces aptitudes, que nous qualifions de signaux d'alarme très tôt dans le développement, la panique et le désespoir s'installent parce que ces défenseurs des droits des autistes affirment que ces enfants sont voués à l'échec : si on ne fait rien tout de suite, ils sont fichus. Je ne pense pas que cette attitude repose sur des données scientifiques ou sur la déontologie. Mais c'est celle qui prévaut.

En se concentrant sur le traitement de l'autisme, et le traitement a nécessairement pour objet d'atténuer les traits caractéristiques et d'essayer de produire une personne aussi normale que possible, on en vient à pathologiser les traits caractéristiques et les aptitudes des autistes.



You make them unwanted in society. That has an effect on all kinds of people besides children, including autistic people trying to seek employment or apartments, or trying to maintain their autonomy and stay safe in society. Our traits and abilities have been pathologized because we have had such effective advocacy and this pathologizing has not been subject to critical thinking at any level. It is hard to imagine enough resources to rid society of all these traits and abilities until people are satisfied that there is no more autism. I will leave you with that thought, and whatever questions you may have.

**The Chairman:** Thank you very much, Ms. Dawson.

**Senator Callbeck:** Ms. Dawson, you spoke about labels and people with autism sometimes being labelled as having no skills and non-functioning. What are your views on a public-awareness campaign that would help Canadians have more understanding and help to eliminate these labels?

**Ms. Dawson:** I think that some labels can be used accurately. In the science, for instance, we use high- and low-functioning in the strict, narrow sense of a snapshot IQ on a specific instrument at a specific time. Those labels are much abused, because “at a specific time” might not necessarily mean much for a two-year-old child, and so on.

As far as a public campaign goes and so on, there are two problems. We have a lack of accurate information. By “accurate information,” I mean things that can be traced to primary sources in the science. What we have now is information from “fact” sheets that have no resemblance to what is published in the science. We have information from legal decisions where these statistics, and so on, cannot be traced to any primary source in the science. We have information from websites, and so on. That information is the standard applied to autistic people. Again, that would be fine if it were all verified by referring to primary sources, but that does not happen.

There is a lot of inaccurate information out there, as well as a lack of accurate information. It would be great to have accurate information; this is what I testified last time, for anybody who was here. I underlined that we do not have accurate information. Instead, a lot of people are spreading panic, fear and dread of autism. We now have Health Canada saying that we should be prevented altogether. This information is not helpful: saying that “hopefully” autism can be prevented. They are telling people that in Canadian society, we do not want people like that.

On finit par en faire des indésirables dans la société. Cette attitude a une incidence sur toutes sortes de personnes à part les enfants, y compris les autistes qui cherchent du travail ou un appartement ou qui s'efforcent de conserver leur autonomie et de se sentir en sécurité dans la société. Nos traits caractéristiques et nos aptitudes ont été pathologisés à cause des activités efficaces qui ont été menées pour la défense de nos droits et que cette pathologisation n'a fait l'objet d'aucune réflexion critique à quelque niveau que ce soit. Il est difficile d'imaginer suffisamment de ressources pour débarrasser la société de tous ces traits caractéristiques et de toutes ces aptitudes jusqu'à ce que l'on soit persuadé que l'autisme a été éradiqué. Je vais vous laisser réfléchir à cette pensée, et je suis prête à répondre à toutes vos questions.

**Le président :** Merci beaucoup, madame Dawson.

**Le sénateur Callbeck :** Madame Dawson, vous avez parlé des étiquettes et du fait que l'on raconte parfois que les personnes sont dépourvues de compétences et qu'elles sont incapables de fonctionner. Comment voyez-vous une campagne de sensibilisation susceptible d'aider les Canadiens à mieux les comprendre et de contribuer à éliminer ces étiquettes?

**Mme Dawson :** Je pense que certaines étiquettes peuvent être utilisées à bon escient. En science, par exemple, nous utilisons à niveau de fonctionnement élevé et faible dans le sens strict et assez étroit d'un instantané du quotient intellectuel mesuré à l'aide d'un instrument précis à un moment déterminé dans le temps. Ces étiquettes ne sont pas toujours utilisées avec à-propos, parce que à « un moment déterminé » ne veut probablement pas dire grand-chose pour un enfant de deux ans, et ainsi de suite.

Pour ce qui est de la campagne de sensibilisation, je vois deux problèmes. Nous manquons de renseignements exacts. Et par « renseignements exacts », j'entends des éléments qui peuvent être retracés jusqu'aux sources de première main dans le domaine scientifique. Ce dont nous disposons à l'heure actuelle, ce sont des feuillets d'information qui n'ont rien à voir avec ce qui se publie dans le domaine scientifique. Nous nous appuyons en effet sur des décisions judiciaires où les statistiques et ainsi de suite, ne peuvent être associées à des sources de première main dans la science. Nous disposons de renseignements affichés sur des sites web. Ces renseignements correspondent à la norme appliquée aux autistes. Comme je l'ai déjà dit, ce serait très bien si tout cela avait été validé au moyen de références à des sources de première main, mais ce n'est pas le cas.

Il circule beaucoup de renseignements inexacts, et il y a un manque de renseignements exacts. Ce serait formidable de pouvoir compter sur des renseignements rigoureux; c'était le sens de mon témoignage, la dernière fois que je suis venue, pour quiconque était présent à cette occasion. J'avais en effet souligné que nous ne disposons pas de renseignements rigoureux. Ce que nous voyons au contraire, ce sont des gens qui sèment la panique, la peur et l'horreur de l'autisme. Et ne voilà-t-il pas que Santé Canada proclame que l'on devrait prévenir l'apparition de l'autisme. Je ne vois pas en quoi il est utile de dire que l'on « espère » être en mesure de prévenir l'autisme. C'est un peu comme si l'on disait que l'on ne veut pas voir ce genre de personnes dans la société canadienne.

I think we can do a whole lot better than that to help autistic people to be successful. There is the provision of inaccurate information in many areas, for example, epidemiology and the false epidemic problem that I hope will be spoken about later. Providing accurate information is absolutely crucial, but you are working against government-funded organizations that are providing extremely false information.

I agree with you; we need accurate information.

**Senator Callbeck:** Are you aware of the Canadian Autism Intervention Research Network that runs a public awareness campaign?

**Ms. Dawson:** Yes; I am aware of their group. When I phoned them, they told me that I sounded too intelligent to be autistic. This is what I was told by their administrator. I was upset because they do not include autistics in their conferences. I think they should do so. They also do not include autistic people in their governance. I question also some of the information they have on their website. They do not identify autistic people as stakeholders, and so on. They would be a good platform for spreading accurate information. They do attempt to show what critical thinking looks like on their website, but I would challenge many of the things that they have up there.

I am not sure what to say about the network. I have criticized them as much as I can. I think they should include autistic people. Sorry, but I am not too organized in answering questions.

**The Chairman:** I need to move on, because we are running out of time.

**Senator Munson:** Ms. Dawson, thank you for being here. You talked about government organizations, false information and the whole campaign you refer to out there as fear and dread. However, we have heard from other witnesses, we have listened to families and we have heard people talk about the necessity of applied behavioural analysis/intensive behavioural intervention therapy. What are you telling us? You talk about the science. None of us here are scientists, but we are trying to reach some sort of conclusion of helping families who have autistic children. That help ranges from hopefully leadership with a national strategy, working with the provinces, and so on.

As you know, more and more people are being diagnosed as autistic.

**Ms. Dawson:** I am not sure what the question is.

À mon avis, nous pouvons faire beaucoup mieux que cela pour aider les personnes autistes à réussir. On répand des renseignements erronés dans bien des domaines, par exemple, en épidémiologie et, parlant de cela, j'aimerais revenir plus tard sur la question du faux problème de la soi-disant épidémie. Il est absolument essentiel de disposer de renseignements exacts, mais on se retrouve à lutter contre des organisations financées par des fonds publics qui répandent d'énormes faussetés.

Je suis d'accord avec vous; nous avons besoin de renseignements précis.

**Le sénateur Callbeck :** Avez-vous entendu parler de la campagne de sensibilisation de l'opinion publique menée par le Canadian Autism Intervention Research Network?

**Mme Dawson :** Oui; je connais ce groupe. Lorsque je leur ai téléphoné, ils m'ont dit que j'avais l'air trop intelligente pour être autiste. C'est ce qui m'a été dit par leur administrateur. J'étais vexée parce que ce groupe n'invite pas d'autistes à ses conférences. À mon avis, ils devraient le faire. Et ils ne comptent aucun autiste dans leur personnel de direction. Je remets aussi en question certains renseignements affichés sur leur site web. Ils ne définissent pas les personnes autistes comme des parties intéressées, et ainsi de suite. Pourtant, ce devrait être une bonne plateforme pour diffuser des renseignements exacts. Leur site web donne toutefois un aperçu de ce que pourrait être une réflexion critique, mais je remets en question bon nombre des affirmations qui y sont affichées.

Je ne sais pas trop quoi vous dire au sujet du réseau. Je les ai critiqués autant que j'ai pu. Je pense qu'ils devraient faire participer les personnes autistes. Je suis désolée, mais je ne suis pas très organisée quand vient le moment de répondre aux questions.

**Le président :** Je dois vous interrompre, parce que nous allons manquer de temps.

**Le sénateur Munson :** Madame Dawson, merci de vous être présentée. Vous avez parlé des organisations gouvernementales, de renseignements erronés et vous affirmez que la campagne à laquelle vous faites référence n'est qu'un tissu de peurs et d'épouvante. Cependant, nous avons entendu d'autres témoins, nous avons écouté des familles et nous avons également entendu des gens nous parler de l'importance de l'analyse appliquée du comportement et de la thérapie comportementale intensive. Qu'êtes-vous en train de nous dire là? Vous parlez de la science. Aucun membre du comité n'est un scientifique, mais nous nous efforçons d'en arriver à une conclusion afin de pouvoir venir en aide aux familles qui ont des enfants autistes. Cette aide, nous l'espérons, devrait comprendre notamment la direction d'une stratégie nationale, la collaboration avec les provinces, et ainsi de suite.

Comme vous le savez, de plus en plus de personnes font l'objet d'un diagnostic d'autisme.

**Mme Dawson :** Je ne suis pas sûre d'avoir bien compris la question.



**Senator Munson:** The question is this. From our perspective, when we hear from thousands of families and people with autistic children, they hope that somewhere along the way individual treatments do work from their perspective and that there should be a role for governments in dealing with these families.

**Ms. Dawson:** You have to look at each family individually. One family can express despair and they are terrified about the child's future. They will need to sell their house, and so on. However, then you look at another family where the parent says, "I am fortunate to have a child like this." You would assume that there is a vast difference between the children. That is not true. Families react differently to children who have the same kinds of characteristics. Possibly, this reaction has to do with the kind of information that the families are given. If the families are told that their child is doomed, and so on, of course they will be desperate. They are given utterly false information, including the child does not communicate, the child cannot learn unless she is in an ABA program, and so on. Giving information like this tends to produce certain results. If you tell parents their child cannot communicate or cannot learn, then they will be frantic about that child until they get whatever treatment is said will change this. Again, it depends what kind of information the families have.

If you have heard from thousands of parents, it shows the effectiveness of autism advocacy. Of course, they are desperate. Who would not be when you have people saying in *The Globe and Mail* that your child will live in an institution, in restraints and will have their teeth pulled, and so on. There is no scientific basis for that, or for the famous 90 per cent of us who are supposed to be in an institution. You cannot trace that statistic to a primary science in any era much less the current one. You have people out there who are utterly convincing. Yet nobody does any critical thinking about this. You now have this "fact" in the jurisprudence and there is no getting rid of it. You have it in Hansard, and so on. Does it have anything to do with science? No it does not.

Another thing you are missing is that maybe these parents would be less desperate if they were aware of people like the ones whose words I read because those are the autistic people that supposedly everyone is desperate about. They are the ones who have attracted these harsh labels. You heard their words. People tend to dismiss the existence of people like them. Also, there is no presence of older autistics, and so on, in society so that people can look at them and say, "Oh, these people grow up." Even if they are highly atypical, they grow up. They have achievements, and so on. Instead, if it is reported that I have certain achievements, and

**Le sénateur Munson :** La question est celle-ci. De notre point de vue, nous entendons dire de la part de milliers de familles et de personnes ayant des enfants autistes qu'elles espèrent, d'une certaine manière, que les traitements individuels donnent de bons résultats suivant leurs propres critères, et que le gouvernement jouera un rôle en s'occupant de ces familles.

**Mme Dawson :** Il faut considérer le cas de chaque famille individuelle. Une famille peut exprimer du désespoir et être terrifiée à l'idée de ce que l'avenir réserve à son enfant. Ils s'imaginent qu'ils devront vendre leur maison, et ainsi de suite. Cependant, dans une autre famille, le parent pourrait très bien se dire qu'il est privilégié d'avoir un tel enfant. Vous pourriez supposer qu'il y a une énorme différence entre les enfants. Mais c'est faux. Ce sont les familles qui réagissent différemment devant des enfants qui possèdent les mêmes caractéristiques. On peut penser que la réaction dépend du type de renseignements qui sont fournis aux familles. En effet, si on dit aux familles que leurs enfants sont voués à l'échec, et ainsi de suite, Il est évident qu'elles seront désespérées. Si on leur transmet des renseignements entièrement faux, par exemple que l'enfant est incapable de communiquer, qu'il n'apprendra jamais rien à moins de faire partie d'un programme d'analyse appliquée du comportement, et ainsi de suite. Des renseignements de ce genre ont tendance à produire certains résultats. Si on dit aux parents que leur enfant est incapable de communiquer ou d'apprendre, il est évident qu'ils deviendront complètement fous d'inquiétude tant qu'ils n'auront pas obtenu le traitement, n'importe quel traitement, du moment que l'on dit qu'il peut changer tout cela. Comme je l'ai déjà dit, tout dépend des renseignements que l'on transmet aux familles.

Si vous avez entendu parler de milliers de parents, cela montre bien l'efficacité des campagnes de défense des droits des autistes. Évidemment, ils sont désespérés. Qui ne le serait pas lorsque l'on peut lire dans le *Globe and Mail* que certains affirment que votre enfant vivra en institution, avec des moyens de contention, que l'on devra lui extraire les dents, et ainsi de suite. Ces déclarations ne reposent sur aucun fondement scientifique, ou encore cette fameuse affirmation comme quoi 90 p. 100 d'entre nous seraient censés vivre en institution. Il est impossible de retrouver ces statistiques dans une source scientifique de première main, à quelque époque que ce soit, et encore moins à notre époque. Certains de ces messagers sont extrêmement convaincants. Et pourtant, personne ne fait l'effort d'une réflexion critique à ce sujet. Aujourd'hui, on peut retracer ce « fait » dans la jurisprudence, et il n'y a plus moyen de l'en effacer. Cela figure aussi dans le harsard, et ainsi de suite. Est-ce que cette affirmation a un fondement scientifique? Non, elle n'en a pas.

Une autre chose qui vous échappe c'est que ces parents seraient peut-être moins désespérés s'ils connaissaient l'existence de personnes comme celles dont je vous ai lu le message, parce qu'il s'agit justement de ces personnes autistes qui soi-disant désespèrent tout le monde. Ce sont précisément ces personnes qui se sont mérité ces étiquettes si cruelles. Vous avez entendu leur message. Les gens ont tendance à ne pas tenir compte de l'existence de personnes comme elles. Et par ailleurs, comme on ne voit pas d'adultes autistes dans la société, les gens ne peuvent pas les regarder et se dire, « Oh, ces personnes deviennent

this has happened to me — what achievements I have are because I am autistic, not in spite of it — they say, “If she has achievements, she cannot possibly be autistic.”

There is too much wrong with this for me to cover it all in a few minutes. As far as ABA programs go, if we are interested in funding autism research, we should pay attention to it. There is no point in funding the highest quality autism research if it is utterly ignored when it comes time to make decisions about autistic people and instead, the decisions are made on the basis of effective lobbying.

Autism research is funded because that is the way to find out things. You may not find out what you want to find out — and that certainly happens to us. You should apply the standards that you would want to apply to yourself — that the decisions made about you are based on excellent quality research guided by ethical principles, the kind that do tend to protect and benefit non-autistic people — then I think autistic people should profit from that, too, and not have the decisions made about us based on things that are sometimes at the level of an urban myth.

Decisions should be genuinely informed by the science; but I also think that the science, as the National Research Council pointed out, has not been guided by ethics in this area, and that is necessary also.

**The Chairman:** Because we are running out of time, I ask each senator to ask one brief question.

**Ms. Dawson:** Ask easy questions, please.

**Senator Keon:** I find it difficult to be brief, Ms. Dawson. First, I want to compliment you on your objective presentation. You last appeared before us in a different forum. It was not dedicated to autism, and my conversations with you at that time indicated that you felt we were not the right people to address the subject.

However, you talked about science. In my former life, I was a medical scientist. Do you think it will be useful to create a chair for research in autism, and must that chair be coupled with the kind of ethical backup that you talked about?

**Ms. Dawson:** That is a hard question. We already have some autism research chairs in Canada. There is Susan Bryson, who has a dedicated autism research chair and there is another one at the University of Western Ontario, which has recently started up.

I fully support autism research. There is a lot of it, but I think we need more quality and more direction. Yes, we need ethics. One of the reasons is that this huge bulk of research, which we run

adultes. » Même si elles sont très atypiques, oui, elles finissent par grandir. Elles réalisent des choses. Au contraire, lorsque l'on fait état de mes réalisations, et cela m'est arrivé personnellement — et je considère que ces réalisations existent parce que je suis autiste, et non en dépit du fait que je le suis — les gens disent, « Si elle a pu réaliser cela, il est impossible qu'elle soit autiste. »

Il y a trop de choses qui clochent pour que je puisse tout traiter en quelques minutes. Pour ce qui est des programmes d'AAC, si on a l'intention de financer la recherche dans le domaine de l'autisme, il faudrait s'y intéresser. Je ne vois pas pourquoi on subventionnerait la recherche de meilleure qualité sur l'autisme si c'est pour ensuite ne pas en tenir compte lorsque vient le moment de prendre des décisions au sujet des autistes et que l'on préfère se fier plutôt sur les spécialistes du lobbying.

La recherche sur l'autisme est subventionnée parce que c'est ainsi que l'on doit procéder pour découvrir des choses. On ne trouve pas toujours ce que l'on cherche — et c'est bien souvent ce qui se produit pour nous. Il faudrait appliquer les normes que vous souhaiteriez appliquer à vous-mêmes — c'est-à-dire que les décisions qui sont prises à votre sujet reposent sur de la recherche d'excellente qualité guidée par des principes de déontologie, le genre de recherches dont les personnes non autistes bénéficient et qui ont tendance à les protéger — et je pense que les autistes devraient pouvoir bénéficier de ce genre de recherches eux aussi, plutôt que de voir les décisions nous concernant reposer sur des facteurs qui tiennent parfois de la légende urbaine.

Les décisions devraient véritablement être validées par des données scientifiques; mais je pense aussi que la science, comme l'a fait remarquer le National Research Council, n'a pas été guidée par la déontologie dans ce domaine, et cela est également nécessaire.

**Le président :** Étant donné que le temps file, je vais demander à chaque sénateur de poser une brève question.

**Mme Dawson :** Oui, je vous en prie, posez vos questions.

**Le sénateur Keon :** Je trouve cela difficile d'être bref, madame Dawson. Premièrement, je tiens à vous féliciter pour votre exposé objectif. Vous avez déjà comparu devant nous dans un cadre différent. Ce cadre n'était pas entièrement consacré à l'autisme, et je me rappelle que dans une conversation vous m'aviez confié que vous ne trouviez pas que nous étions les mieux placés pour nous occuper de cette question.

Toujours est-il que vous avez parlé de la science. Dans le passé, j'ai été chercheur en sciences médicales. Pensez-vous qu'il serait utile de créer une chaire de recherche en autisme, et est-ce que cette chaire ne devrait pas être associée aux cadres déontologiques que vous avez mentionnés?

**Mme Dawson :** C'est une question difficile. Il existe déjà quelques chaires de recherche en autisme au Canada. Il y a notamment Susan Bryson, qui a créé une chaire de recherche en autisme, et il y en a une autre à l'Université Western Ontario, qui a vu le jour récemment.

Je suis entièrement en faveur de la recherche sur l'autisme. Il s'en fait beaucoup, mais il me semble que ces recherches devraient être de meilleure qualité et mieux encadrées. Il est clair que l'on



into every time we do a literature search, has not necessarily helped autistic people all that much. Some of it has. There is really good research out there. Epidemiology has impressive research in that area, as you will hear. Some areas are pretty good, but other areas need the guidance of ethics.

I will tell you what happened in my field. I work in cognitive science and neuroscience, and I am a harsher critic of that area than I have ever been with ABA. However, the reaction to the criticism has been rather different.

There is this huge inventory of autistic deficits that is truly massive. If you look through the literature, there is practically nothing that has not been proposed as being wrong with us — it is defective, missing or whatever. These are often fundamental human characteristics. We have been said to miss effectively what makes humans human. If we were actually missing all those things, we would be a low form of life.

There is clearly a problem in how the research is framed. We are starting to put forward criticisms of this research, in the way the data are interpreted and so on. It is here where even basic ethical considerations, I think, would make the research more productive and more accurate. It would make unproductive courses of research less likely. They have plagued the autism research — and major researchers have commented on this; we have theories that stick around like tradition and everyone bows down to them. They clog up the research.

We should be able to do a whole lot better than that, but some of this quality has to do with fundamental ethical things. Some of it has to do with the quality of the science itself.

In the research groups where I work, I am a merciless critic of the science in multiple areas. The quality could be a lot better. Again, there is some good quality research, but there are definitely problems with the research.

We need to set up a research chair, not presuming ahead of time that we want to fix autism, we want to cure it or we want to prevent it — not setting a priori goals like that. We have a situation where nobody knows what autism is; we are not at that point of the research yet. At the level of cognitive processes and neurology, we do not know what autism is; but we want to get rid

doit tenir compte de la déontologie. Et l'une des raisons pour cela, c'est que toute cette somme de recherches, sur laquelle nous butons chaque fois que nous entreprenons une analyse documentaire, n'a pas nécessairement contribué à aider tellement les personnes autistes. Certaines recherches les ont aidées. Parce que certaines sont vraiment très intéressantes. L'épidémiologie a réalisé dans ce domaine des recherches impressionnantes dont vous entendrez parler. Certains secteurs sont très bien, mais d'autres auraient besoin d'être mieux encadrés sur le plan de la déontologie.

Je vais vous expliquer ce qui s'est passé dans mon domaine. Je travaille dans le domaine de la science cognitive et de la neuroscience, et je suis une critique encore plus virulente de ce secteur que je ne l'ai jamais été en ce qui concerne l'AAC. Cependant, la réaction à la critique s'est révélée assez différente.

Il y a cet énorme inventaire des déficits que l'on retrouve chez les autistes, un inventaire vraiment impressionnant. Si vous prenez connaissance de la littérature, vous constaterez que l'on trouve qu'à peu près tout cloche chez nous — soit c'est déficient, absent ou autre chose. Il s'agit souvent de caractéristiques humaines fondamentales. On a dit de nous qu'il nous manquait effectivement les caractéristiques qui distinguent les êtres humains. S'il nous manquait vraiment toutes ces choses, nous serions une forme de vie inférieure.

On constate de toute évidence qu'il y a un problème dans la manière dont la recherche est encadrée. On commence à formuler des critiques de cette recherche, de la manière dont les données sont interprétées, et ainsi de suite. C'est dans ce domaine que même les considérations déontologiques de base pourraient, à mon sens, améliorer l'exactitude et la productivité des recherches. Cela permettrait de réduire la probabilité de mener des recherches improductives. Elles sont le fléau de la recherche dans le domaine de l'autisme — des chercheurs de premier plan en ont déjà parlé; certaines théories ont la vie dure et personne ne semble les contester. Ce sont elles qui congestionnent la recherche.

Nous devrions être en mesure de faire beaucoup mieux que cela, mais la qualité de la recherche dépend en partie de certains critères déontologiques. Et elle dépend aussi de la qualité de la recherche scientifique elle-même.

Dans les groupes de recherche auxquels je participe, je suis une critique impitoyable de la science dans de nombreux domaines. La qualité pourrait être bien meilleure. Comme je l'ai déjà dit, il existe de la recherche de qualité, mais il est clair qu'il y a des problèmes aussi.

Il faut créer une chaire de recherche, sans partir de l'hypothèse dès le départ qu'il faut corriger l'autisme, qu'il faut le guérir ou le prévenir — autrement dit, sans se fixer des objectifs à priori de ce genre. Nous nous trouvons dans une situation où personne ne sait vraiment en quoi consiste l'autisme; nous n'avons pas encore atteint cette étape de la recherche. Du point de vue du processus

of it, no matter what. We do not care what it is; we want it gone. I do not think that is a recipe for good science or ethics.

**Senator Pépin:** You said no single approach is good for everyone. In your view, how can the committee recommendation be a recipe for the family with autistic children, while respecting the concern of a highly functional autistic person?

**Ms. Dawson:** I do not know who you are calling highly functional and on what basis you make that judgment. We tend to be diagnosed a lot over the phone and by the media and so on. That is not how a diagnosis works. I want to make that clear, because it happens all the time.

We are instantly judged by people who never met us when we were a child, and have no idea of the difficulties we face. An uneven profile of abilities is a characteristic of autism. Most people would be absolutely shocked at how I live because there are things I am absolutely appalling at. There are things I am tremendously good at, and the same is true of the autistic people whose views I read out. Would you guess that one of them wears diapers — and, no, this person is not ashamed of this? Would you guess that?

People look at their writing and say they must be too high functioning to understand. Then they see their picture and say this must be an empty shell; this person must be doomed, they must be in an institution. I think people should show more caution in the judgments they make about us.

To answer your question, I was not the one who said that no individual approach works. That was a major consensus in the science. We should have respect for consensus because it is so rare in autism science; it does not happen often.

What do you tell families? You give them information as accurate as you can give them. I cannot say any more than that. You try to point out that if only they had better information, if only they knew that there are good outcomes reported in the science in adults — and remember, we do not have adult outcomes of ABA programs.

We do have successful adults recorded in the science. We should be concerned about what on earth happened to them when they were kids. The people are not interested in successful autistic people because they say we must not really be autistic. I think we should give families accurate information. We point out that it

cognitif et de la neurologie, nous ignorons en quoi consiste l'autisme; mais nous souhaitons néanmoins s'en débarrasser, quoi qu'il advienne. Nous nous fichons de savoir en quoi cela consiste; tout ce qui nous intéresse, c'est de nous en débarrasser. Je ne pense pas que ce soit une bonne approche sur le plan scientifique ou déontologique.

**Le sénateur Pépin :** Vous avez déclaré qu'aucune approche ne pouvait convenir à tout le monde. Selon vous, comment la recommandation du comité peut-elle devenir un bon mode d'emploi pour la famille avec des enfants autistes, tout en respectant les préoccupations d'une personne autiste de haut niveau de fonctionnement?

**Mme Dawson :** Je ne sais pas ce que vous voulez dire par haut niveau de fonctionnement, et sur quoi vous vous basez pour produire ce jugement. Bon nombre d'entre nous avons été diagnostiqués par téléphone, et par les médias, et ainsi de suite. Ce n'est pas ainsi que l'on prononce un diagnostic. Je tiens seulement à clarifier les choses, parce que cela se produit tout le temps.

Nous sommes jugés instantanément par des personnes qui ne nous ont jamais vus quand nous étions enfants et qui n'ont pas la moindre idée des difficultés que nous devons affronter. Un profil irrégulier d'aptitudes est une caractéristique de l'autisme. La majorité des gens seraient complètement abasourdis de voir comment je mène mon existence, parce que certaines choses m'affolent totalement. Il y a bien sûr des domaines dans lesquels j'excelle, et c'est aussi vrai des personnes dont je vous ai livré les messages. Pourriez-vous devenir que l'un d'entre eux doit porter des couches — et, pourtant, non cette personne ne ressent aucune honte à ce sujet? Comment auriez-vous pu le deviner?

Les gens voient comment ils écrivent, et ils se disent que la personne doit être de trop haut niveau pour comprendre. Puis, ils voient leur photo, et ils se disent, ce doit être une coquille vide; cette personne doit être vouée à l'échec, elle devrait être placée dans une institution. Je pense que les gens devraient montrer plus de prudence dans leurs jugements à notre sujet.

Pour répondre à votre question, ce n'est pas moi qui ai dit qu'aucune approche individuelle ne peut fonctionner avec tous les individus. Cette affirmation est le résultat d'un vaste consensus dans le milieu scientifique. Nous devrions respecter ce consensus, parce que c'est une chose tellement rare dans le domaine de la science de l'autisme; c'est loin d'être fréquent.

Que faut-il dire aux familles? Il faut leur donner des renseignements aussi précis que possible. Je ne peux guère vous en dire plus. Il faut essayer de leur signaler que si seulement on pouvait disposer de renseignements plus fiables, si seulement on pouvait être certain que les études scientifiques montrent de bons résultats chez les adultes — mais rappelez-vous, nous ne disposons pas d'études sur les résultats chez les adultes des programmes d'AAC.

Il y a bien sûr des cas d'adultes ayant bien réussi dans les annales de la science. Nous devrions nous demander ce qui a bien pu se passer pendant leur enfance. Les gens ne sont pas vraiment intéressés à entendre parler des autistes qui réussissent dans la vie, parce qu'ils se disent que probablement nous ne sommes pas de



may be unrealistic for a lot of children, according to the science — remember we have this one randomized control trial, which was not a success. I cannot say more, sorry: give them accurate information. That is what they deserve and anything else, I think, is condescending.

**Senator Cochrane:** Ms. Dawson, yesterday when you called, I was hearing from five different members who have children with autism.

**Ms. Dawson:** Members of the Senate?

**Senator Cochrane:** No, they were people from B.C. who were part of a group and were coming to us to tell us their concerns about their children. They wanted some help. One of them is now six years old. He was on ABA treatment for a couple of years. He is completely better.

**Ms. Dawson:** Better than what?

**Senator Cochrane:** He is functioning. He is functioning on his own. I have to be careful of my wording. He is doing everything for himself that children can do at six years old, and he does not have these disabilities that he had before he took this ABA treatment. Now, needless to say, she has another child who will always have concerns. This other child is also on ABA, but she says it is working. The other three ladies gave me examples of the children they have, and they told me that ABA is functioning and is an intervention that is working.

Because of your intelligence, your skill and so on, I want you to specify for us what in your opinion are items or interventions that will work, and what are interventions that will not work?

**Ms. Dawson:** Scientists far better than I have pointed out that we do not know that, and I will not argue with them. They are a lot bigger than I am.

**Senator Cochrane:** In your experience?

**Ms. Dawson:** First, I do not think decisions about autistic people should be made on the basis of anecdotes. This is why we have science. Anecdotes have often not worked out well. Parents of children with autism, and this has been noticed from way back, have praised all kinds of interventions. You can have anecdotes for anything — for chelation, for miracle diets and so on. Behaviour analyst Tristan Smith has pointed out that Bruno Bettelheim had glowing testimonials from parents and had a long waiting list.

vrais autistes. À mon avis, il faut donner aux familles des renseignements exacts. Nous devons leur signaler qu'il peut être irréaliste pour beaucoup d'enfants, d'après les données scientifiques — et rappelez-vous que nous avons cet essai comparatif randomisé qui n'a pas été un succès. Je suis désolée, mais je ne peux malheureusement pas vous en dire plus que : donnez-leur des renseignements exacts. C'est ce qu'ils méritent de recevoir, et si on leur transmet quoi que ce soit d'autre, c'est, à mon avis, faire preuve de condescendance.

**Le sénateur Cochrane :** Madame Dawson, hier lorsque vous avez téléphoné, j'étais en train d'écouter cinq personnes différentes parler d'enfants atteints d'autisme.

**Mme Dawson :** Des membres du Sénat?

**Le sénateur Cochrane :** Non, il s'agissait de résidents de la Colombie-Britannique faisant partie d'un groupe venu nous faire part de leurs préoccupations au sujet de leurs enfants. Ces gens réclamaient de l'aide. L'un des enfants est âgé de six ans maintenant. Il a suivi le traitement fondé sur l'AAC durant deux ou trois ans. Et aujourd'hui, il va tout à fait mieux.

**Mme Dawson :** Mieux que quoi?

**Le sénateur Cochrane :** Il fonctionne. Il fonctionne de façon autonome. Je dois faire très attention à la manière dont je dis les choses. En fait, il accomplit pour lui-même ce que les enfants de six ans sont capables de faire, et il ne présente plus les déficiences qu'il avait avant de suivre cette intervention fondée sur l'AAC. Maintenant, cela va sans dire que la mère a un autre enfant qui éprouvera toujours des difficultés. Cet autre enfant a fait l'objet de l'AAC lui aussi, mais elle dit que ça fonctionne. Les trois autres dames m'ont donné des exemples du comportement de leurs enfants, et elles m'ont aussi raconté que l'AAC donne des résultats et que c'est une intervention efficace.

En raison de votre intelligence, de vos aptitudes et du reste, j'aimerais que vous nous précisiez quels sont, à votre avis, les éléments ou les interventions qui donnent des résultats, et quelles sont les interventions inutiles?

**Mme Dawson :** Des scientifiques beaucoup plus renommés que moi ont signalé que nous n'en savons rien, et je ne vais certainement pas les contredire. Il s'agit de scientifiques de bien plus grande envergure que moi.

**Le sénateur Cochrane :** Mais d'après votre expérience?

**Mme Dawson :** Tout d'abord, je ne pense pas que les décisions concernant les personnes autistes devraient être prises sur la foi de renseignements anecdotiques. C'est pour cela que la science existe. Les renseignements anecdotiques ont souvent mené à des échecs. Les parents d'enfants atteints d'autisme, et cela a été signalé de longue date, ont louangé divers types d'interventions. On dispose de preuves anecdotiques pour n'importe quoi — pour la chélation, les diètes miracles et ainsi de suite. L'analyste du comportement Tristan Smith a signalé que Bruno Bettelheim se glorifiait de témoignages éclatants de la part de parents, et qu'il avait une longue file d'attente.

We should be careful with anecdotes, particularly in autism. We have anecdotes for secretin, which the science absolutely proved did not work. I think we should be cautious with anecdotes. I have used a few because of the ones that have shown up already here, but I do not think that using anecdotes is okay.

One of the great triumphs of autism advocacy is that everyone is totally startled and believes that it some kind of a miracle when an autistic child learns something and progresses, but the science shows, going back to the first study to identify autism as a distinct condition in 1943, that progress is part of the natural course of development in autism. People view autism like a disease, as if it is cancer. People expect these children to get worse, but that is not what the science says. It is an anomaly if these children do not make progress. You should not be surprised when an autistic child makes progress. Again, whatever approach is used will tend to be the one to which the progress is attributed.

I will say briefly that a study out of British Columbia was doing a number of things in working with young children, ages two and a half to five, which are supposedly the critical ages. This study was published in 2004. They were checking a few things such as accuracy of really early diagnosis, but they also tracked what kinds of treatment these children were in over the course of that time. They performed thorough intake and outcome measures. They ended up with about 40 kids. About half of them were in ABA programs and half were not. The scientists found no difference in the outcomes of the two groups: none at all. They found no effect of either kind or amount of treatment, and these treatments in the study are all currently marketed autism treatments. Some of these children did really well. For about a third of them, their IQs went up by more than 25 points. Some of these children did badly. Some of these children stayed about the same. You better believe that the parents of the children who were doing well would be absolutely sure that whatever approach they used was responsible for the child doing well, but these scientists in this particular study showed that this was not the case. There was no effect of either kind or amount of any of these currently marketed treatments, including ABA-based treatments on these children. This research was done in Vancouver.

You have to be careful with anecdotes. They should be respected to a certain degree, because they are important, but you need science to make major decisions that affect a huge group of people in a country before you decide. Deciding on the basis of anecdotes poses serious risk. Again, you can refer to a lot of science. There is science, and I will even quote it, and it is via the

Il faut se montrer prudent avec les preuves anecdotiques, et surtout concernant l'autisme. Nous disposons d'anecdotes aussi au sujet de la sécrétine, et pourtant, la science a prouvé qu'elle n'avait aucun effet. Je pense qu'il faut faire très attention avec ce genre de preuves. J'en ai moi-même utilisé quelques-unes à cause de celles qui ont été évoquées ici, mais je ne pense pas que ce soit une bonne chose de se fier sur des preuves anecdotiques.

L'une des grandes réussites de la défense des droits des autistes est que tout le monde est complètement émerveillé et croit qu'il s'est produit une sorte de miracle lorsqu'un enfant autiste apprend quelque chose et fait des progrès, mais la science montre, si on remonte à la première étude ayant été faite pour définir l'autisme comme une condition distincte en 1943, que le progrès fait partie du cours naturel du développement dans l'autisme. Les gens voient l'autisme comme une maladie, comme s'il s'agissait d'un cancer. Ils s'attendent à ce que les enfants aillent de plus en plus mal, mais ce n'est pas ce que la science affirme. Elle considère comme une anomalie le fait que ces enfants ne progressent pas. Aussi, il ne faut pas se surprendre qu'un enfant autiste fasse des progrès. Comme je l'ai déjà dit, quelle que soit l'approche utilisée, on aura tendance à lui attribuer les progrès réalisés.

J'ajouterai brièvement qu'une étude réalisée en Colombie-Britannique portait sur différents aspects du travail auprès de jeunes enfants, âgés de deux à cinq ans, qui sont supposément des âges critiques. Cette étude a été publiée en 2004. Elle s'est attachée à vérifier quelques éléments comme l'exactitude d'un diagnostic vraiment précoce, mais aussi à retracer le genre de traitements que ces enfants ont subis pendant la période visée. Les auteurs de l'étude ont procédé à des mesures approfondies au moment de l'admission et des résultats obtenus. Ils se sont retrouvés avec environ 40 enfants. La moitié participaient à des programmes d'AAC, et l'autre moitié non. Les scientifiques n'ont constaté aucune différence dans les résultats obtenus par les deux groupes : pas la moindre différence. Ils n'ont trouvé aucun effet lié soit à la forme ou à la quantité du traitement, et les traitements mentionnés dans l'étude sont tous des reconnus actuellement dans le domaine de l'autisme. Certains enfants ont obtenu d'excellents résultats. Environ le tiers des enfants ont vu leur quotient intellectuel augmenter de plus de 25 points. Certains enfants ont échoué. Certains sont demeurés à peu près pareils. On préfère croire que les parents des enfants qui ont bien réussi étaient absolument convaincus que, peu importe l'approche utilisée, elle était responsable des progrès réalisés par l'enfant, mais les chercheurs ayant participé à cette étude ont montré que c'était faux. Ces traitements dont on fait actuellement la promotion n'ont eu aucun effet sur les enfants, quel que soit le genre ou la quantité de l'intervention appliquée, y compris les traitements fondés sur l'AAC. Cette recherche a été effectuée à Vancouver.

Il faut faire preuve de prudence avec les anecdotes. Elles doivent être prises en compte jusqu'à un certain point, parce qu'elles sont importantes, mais il faut se fier sur la science avant de prendre des décisions majeures qui auront une incidence sur un énorme groupe de personnes dans un pays. Prendre des décisions sur la foi de preuves anecdotiques présente de sérieux risques.



study I talked about. Other researchers, Boyd and Connelly, did an ABA study which showed poor results. It is an uncontrolled design, so I have not included it. They noted that “parents were satisfied with their home-ABA programs despite lack of measurable improvement in the children.” This observation was reported in the major review of the science that I quoted earlier because it has cropped up three or four times now.

You have to be careful with anecdotes. My plea is, look at the science. Look at it in great detail. I do not know how many studies I have read now, probably several thousand. It is a lot of time and trouble. It is a lot harder than reading fact sheets or legal decisions or whatever, but in my view autistic people deserve that standard of science and ethics.

**The Chairman:** Ms. Dawson, thank you very much for being here today. You have brought a different perspective from some of the others we have heard, and it is valuable input for us.

**Ms. Dawson:** Thank you for listening.

**The Chairman:** Three people have joined us at the table who will make presentations. We must be out of here by 6:15 because another committee meets at that time.

We have three witnesses. First, with the Canadian Autism Intervention Research Network, is Dr. Peter Szatmari from the Faculty of Health Science at McMaster University. His clinical involvement has been primarily with children with autism spectrum disorder. He has worked in the field for 20 years and is involved in developing a pervasive development disorder team at Chedoke Site, McMaster Children's Hospital, a regional diagnostic and treatment program for children with this diagnosis.

Second, there is Dr. Eric Fombonne, professor of psychiatry and epidemiologist. He directs the child psychiatry division at McGill University Health Centre.

Finally, we have Marianne Ofner, a professor of epidemiology at the University of Toronto — a good university in a good city, the Faculty of Medicine, Department of Public Health Science.

Welcome to all three of you. We will start with Dr. Ofner.

**Marianne Ofner, Department of Public Health Science, University of Toronto:** I want to thank you for inviting me to speak today. I come with a unique perspective. As a university professor in epidemiology, I am also a senior epidemiologist for the Public Health Agency of Canada, and I have two children

Comme je l'ai déjà dit, on peut se référer à de nombreuses études scientifiques. Il en existe, et je vais même les citer, par l'entremise de l'étude que je viens de mentionner. D'autres chercheurs, Boyd et Connelly, ont réalisé une étude sur l'AAC qui a donné des résultats décevants. Il s'agit toutefois d'une analyse non comparative, aussi je ne l'ai pas incluse. Ces chercheurs ont mentionné que les « parents étaient satisfaits des programmes d'AAC administrés à la maison, même s'ils ne disposaient pas de moyens précis pour évaluer les progrès réalisés par les enfants ». Cette observation a été signalée dans l'analyse documentaire majeure que j'ai citée tout à l'heure parce qu'elle a affleuré trois ou quatre fois déjà.

Il faut faire attention avec les anecdotes. Je vous exhorte de faire confiance à la science. Examinez les conclusions scientifiques de très près. Je ne sais pas combien d'études j'ai lues jusqu'à maintenant, probablement plusieurs milliers. C'est un exercice fastidieux et fatigant. Et beaucoup plus difficile que de lire des feuillets d'information ou des décisions judiciaires ou peu importe. Mais à mon avis, les personnes autistes méritent qu'on leur applique les normes scientifiques et déontologiques.

**Le président :** Madame Dawson, merci beaucoup de vous être déplacée aujourd'hui. Vous nous avez fait part d'une perspective différente de celles qui nous ont été présentées jusqu'ici, et nous vous sommes reconnaissants de votre apport à notre étude.

**Mme Dawson :** Merci de m'avoir écoutée.

**Le président :** Trois personnes se sont jointes à la table et présenteront des exposés. Nous devons être sortis de cette salle à 18 h 15 parce qu'un autre comité s'y réunit.

Nous accueillons trois témoins. Premièrement, du Canadian Autism Intervention Research Network, Peter Szatmari, de la Faculté des sciences de la santé de l'Université McMaster. Ses interventions cliniques ont visé surtout des enfants atteints de troubles du spectre autistique. Il travaille dans le domaine depuis 20 ans et participe à la mise sur pied d'une équipe de recherche sur les troubles envahissants du développement au Chedoke Site, à l'Hôpital pour enfants de McMaster, un programme régional de diagnostic et de traitement pour les enfants ayant été diagnostiqués autistes.

Deuxièmement, nous accueillons le Dr Eric Fombonne, professeur de psychiatrie et épidémiologiste. Il dirige la division de la psychiatrie au Centre de santé de l'Université McGill.

Et enfin, nous recevons Marianne Ofner, professeure d'épidémiologie à l'Université de Toronto — une bonne université dans une bonne ville, à la Faculté de médecine, du Département des sciences de santé publique.

Bienvenue à chacun d'entre vous. Nous allons commencer par Mme Ofner.

**Marianne Ofner, Département des sciences de santé publique, Université de Toronto :** Je tiens d'abord à vous remercier de m'avoir invitée aujourd'hui. Je me présente avec un point de vue exceptionnel. D'abord, en tant que professeur d'épidémiologie au niveau universitaire, et aussi en tant qu'épidémiologiste principale

with autism. I have two little girls, age seven and two and a half, who have both been diagnosed.

It is essential, when any decisions are made with respect to the treatment of all in Canada, that we use evidence-based medical principles. Presently, the only treatment that meets these stringent rating systems are the same rating systems that we use with the public health guidelines. We have rating systems for guidelines. When my daughter was diagnosed, I did a huge literature review of what treatments were available for autism. I put the treatments against the same set of criteria to rank the strength of the evidence to make sure the evidence was valid and reliable. Certain methodologies are used for evidence-based practice.

After reading enormous amounts of literature in doing my review, I was totally convinced that the only thing that was considered scientifically proven was what is called the Lovaas-based intensive ABA therapy, and the paper that indicated 47 per cent of the children lost their diagnosis. Glen Sallows has replicated that study; others have done other studies. I have provided the Senate with a list of the peer-reviewed research articles that support ABA, and there is more than one article.

As both a parent and a health professional, I would consider it immoral and unethical if I did not give my child ABA treatment. What parent would withhold giving their kids antibiotics if they had pneumonia when antibiotics is the treatment for this kind of disease? I could not deny my child this.

I know some professionals do not recommend ABA treatments. When I looked into why someone would not recommend it, I found out that these people generally were not behavioural analysts or research methodologists. They do not conduct research in ABA. They may do research in autism. They may study the genetics of autism and the pharmaceutical treatments of autism, but they are not clinical psychologists whose Ph.D. is in ABA. If you are a clinical psychologist and your Ph.D. is in ABA, you always recommend ABA treatment because you understand what behaviouralism is and how this treatment works. Canada has many Ph.D.-trained clinical psychologists trained in ABA and there are a lot in the United States.

pour l'Agence de santé publique du Canada, et finalement, parce que je suis la mère de deux enfants autistes. J'ai en effet deux petites filles, âgées de sept ans et de deux ans et demi, qui ont toutes les deux été diagnostiquées.

Il est essentiel, pour prendre une décision concernant le traitement à administrer à toutes les personnes atteintes au Canada, de le faire en se basant sur des principes fondés sur des preuves médicales. Présentement, un seul traitement répond à des critères rigoureux sur le plan de la cotation, les mêmes critères rigoureux que nous utilisons avec les lignes directrices en matière de santé publique. Nous disposons en effet d'un système de cotation pour les lignes directrices. Lorsque ma fille a été diagnostiquée, je me suis lancée dans une analyse documentaire massive des traitements disponibles pour l'autisme. J'ai imposé à ces traitements les mêmes critères que ceux que j'utilise pour évaluer la rigueur des preuves, afin de m'assurer qu'elles étaient valides et fiables. Certaines méthodologies sont utilisées pour les pratiques fondées sur l'expérience clinique.

Après avoir lu des tonnes de documents dans le cadre de mon analyse documentaire, j'ai fini par être totalement convaincue que la seule chose qui était démontrée scientifiquement était appelée thérapie intensive de la méthode Lovaas fondée sur l'AAC, et le document que j'ai consulté mentionnait que 47 p. 100 des enfants avaient perdu leur diagnostic. Glen Sallows a reproduit cette étude; d'autres chercheurs ont effectué d'autres études. J'ai fourni au Sénat la liste des articles évalués par des pairs qui sont favorables à l'AAC, et il y en a plusieurs.

En tant que parent et professionnelle de la santé, j'aurais considéré immoral et contraire à l'éthique de ne pas faire suivre à mon enfant le programme d'AAC. Quel parent refuserait de donner des antibiotiques à ses enfants si ceux-ci souffraient de pneumonie, et si les antibiotiques étaient le traitement recommandé pour ce genre d'affection? Je ne pouvais pas refuser cela à mon enfant.

Je sais que certains spécialistes ne recommandent pas le programme AAC. Lorsque j'ai tenté de déterminer pour quelle raison quelqu'un refuserait de recommander ce programme, j'ai découvert qu'en règle générale, ceux qui étaient contre n'étaient pas des analystes du comportement ou des spécialistes de la méthodologie de recherche. Ils n'effectuent pas de recherche sur l'AAC. Mais il se peut qu'ils réalisent des recherches sur l'autisme. Ils peuvent étudier les causes génétiques de l'autisme et les traitements pharmacologiques de l'autisme, mais ce ne sont pas des psychologues cliniciens dont la spécialisation au niveau du doctorat est dans le domaine de l'AAC. Parce que si vous êtes un psychologue clinicien, et que vous détenez un doctorat dans le domaine de l'AAC, il est clair que vous recommandez toujours le programme d'AAC parce que vous comprenez en quoi consiste le comportementisme et le mode de fonctionnement de ce traitement. Le Canada compte de nombreux psychologues cliniciens formés dans le domaine de l'AAC au niveau du doctorat, et ils sont nombreux aux États-Unis aussi.



In my opinion, these health care professionals who have expertise in this area should be making recommendations on treatment. Recommendations should not come from people who are not experts in ABA therapy.

I have these two hats: One as an employee and epidemiologist of the Public Health Agency of Canada, PHAC; the other as a mother. The federal government must play a significant role. The development of a national autism strategy is paramount. We must recognize that autism is an epidemic in Canada. We need to put resources through PHAC into a centre of excellence in autism surveillance and research. Autism is more prevalent than AIDS and schizophrenia. We have bureaus of AIDS and of mental health: we have these resources in Health Canada or PHAC right now. However, we do not have resources specifically for autism. We do not know how fast this trend of autism is increasing or what is happening. We need to study these things. To discuss how a disease progresses, we must do surveillance on that disease.

We need to develop national evidence-based guidelines for the treatment of autism. The federal government writes guidelines for effective control practices for AIDS treatment; the federal government can write guidelines for autism treatment. The provinces are not required to follow the guidelines, but when the federal government, as a leader, writes guidelines, then provinces usually follow because the guidelines are an area of expertise. People look upon the federal government as a leader in these areas.

We need to work with provinces to establish a regulatory body for the certification of behavioural analysts, similar to what the Americans have. Behaviour analysts can be board-certified. In Canada we have registered nurses and we have registered speech and language pathologists. We need Canadian or Ontarian, or whatever province you are in, registered behavioural analysts. As for including autism under the umbrella of medicare for payment of treatment, the federal government will not pay for it: The provinces will decide. However, autism is a disorder. It is treatable and it needs to fall under that umbrella.

I brought pictures of my two little girls. I am not sure if it is appropriate to show them. They are very cute. I will pass them around, only because my little one is exceptionally cute.

I was not planning to show this picture, although I did bring it for other people's reasons. This is how my older daughter Nadia, who is 7, used to be sent home from school. Her head was banged up; her eye was blue. This is when she does not have ABA. When

À mon avis, ces professionnels de la santé qui possèdent l'expertise dans ce domaine devraient être ceux qui font des recommandations concernant ce traitement. Les recommandations ne devraient pas venir de ceux qui ne sont pas des experts dans la thérapie au moyen du programme AAC.

Je porte deux chapeaux : un à titre d'employée et d'épidémiologiste pour l'Agence de santé publique du Canada, l'ASPC; et l'autre à titre de mère. Le gouvernement fédéral doit jouer un rôle de premier plan. Il est primordial d'élaborer une stratégie nationale en matière d'autisme. Il faut reconnaître que l'autisme est une épidémie au Canada. Il faut consacrer des ressources, par l'entremise de l'ASPC, dans un centre d'excellence spécialisé dans la surveillance de l'autisme et dans la recherche dans ce domaine. L'autisme est plus prévalent que le sida et la schizophrénie. Nous avons des bureaux pour le sida et la santé mentale : nous disposons d'ores et déjà de ces ressources à Santé Canada et au sein de l'ASPC. Cependant, nous n'avons pas affecté de ressources particulières à l'autisme. Nous ne savons pas à quel rythme cette tendance de l'autisme va aller en s'accroissant ou ce qui va se passer. Il faut réaliser des études sur ces questions. Pour évaluer la progression d'une maladie, il faut exercer une surveillance sur cette maladie.

Il faut élaborer des lignes directrices nationales fondées sur l'expérience clinique dans le traitement de l'autisme. Le gouvernement fédéral établit des lignes directrices concernant les pratiques de lutte efficaces dans le traitement du sida; le gouvernement fédéral peut établir des lignes directrices en ce qui concerne le traitement de l'autisme. Les provinces ne sont pas tenues de suivre ces lignes directrices, mais lorsque le gouvernement fédéral, en tant que chef de file, rédige des lignes directrices, normalement les provinces les suivent parce que l'élaboration de lignes directrices est un domaine d'expertise. La population attend du gouvernement fédéral qu'il joue un rôle de chef de file dans ces domaines.

Il faut collaborer avec les provinces à la mise sur pied d'un organisme de réglementation pour l'accréditation des analystes du comportement, un peu comme on l'a fait aux États-Unis. Les analystes du comportement devraient être détenteurs d'un certificat de spécialiste. Au Canada, nous avons des infirmières autorisées et des orthophonistes agréés. Il nous faut également des analystes du comportement agréés, soit à l'échelon fédéral ou provincial. Quant à l'inclusion de l'autisme dans la portée générale de l'assurance-santé pour le remboursement des traitements, le gouvernement fédéral n'en assumera pas le coût. Ce sera aux provinces de décider. Cependant, l'autisme est un trouble développemental. Il est possible de le traiter, et à ce titre, il doit faire partie de la portée générale des soins de santé.

J'ai apporté des photos de mes deux petites filles. Je me demande si c'est convenable de vous les montrer. Elles sont très mignonnes. Je vais vous les passer, parce que la plus jeune est extraordinairement jolie.

Je n'avais pas prévu de vous montrer cette photo, même si je l'ai apportée pour des raisons différentes. Voici dans quel état ma plus vieille Nadia, qui a 7 ans, rentrait de l'école. Elle s'était cogné la tête; elle avait un oeil au beurre noir. C'était avant qu'elle ne

she is put into an unfriendly environment, it is like sending someone who cannot walk and making them stand up at school. That is the only way I can describe it. They cannot walk; they will fall.

If you do not have an ABA therapist in the classroom with your child, or wherever the child is, the children will have behaviours because they do not understand what is happening. They need to be given appropriate treatment to function.

When my daughter started receiving ABA, she became a completely different kid. I know this is anecdotal, but I cannot describe for you the difference between my daughter before ABA and after. Knowing the evidence that is out there, and reading it as a pure scientist, no one can deny that these studies have shown significant gains in IQ and in receptive and expressive language. Significant activities of daily living skills are only able to be reached empirically through ABA.

To conclude, thank you for letting me come. I hope this committee will be able to work on this difficult issue.

I want to thank you on behalf of all the children and all the people with autism who are unable to speak for themselves. I know that if I were someone with autism, I was not given ABA and I was never able to speak, I would want someone to come and ask for this treatment.

**Dr. Peter Szatmari, Faculty of Health Science, McMaster University, Canadian Autism Intervention Research Network:** Senators, I am deeply grateful as a representative of the Canadian Autism Intervention Research Network, CAIRN, to address you today and to highlight certain issues that I think will help you decide whether we should develop a national autism strategy. The Senate deserves a lot of credit for focussing on the plight of children and families affected with this condition. I am proud to be part of this venture. I am sure good will come of it.

I have provided you with a fuller exposition of my brief, as well as some other materials in the portfolio I have handed around.

I wish to make four points today. First, I want to make the argument that autism is a unique medical condition.

Second, I want to make the point that there are major gaps in the provision of evidence-based services across the country.

Third, I want to point out that the solution to this problem is the creation and the dissemination of scientific knowledge.

suive le programme d'AAC. Lorsqu'elle se trouve dans un milieu hostile, c'est comme si on envoyait une personne incapable de marcher à l'école où on la force à se tenir debout. C'est la seule manière que j'ai trouvée pour décrire la situation. Ces enfants ne savent pas marcher; ils vont tomber.

S'il n'y a pas de thérapeute en AAC dans la classe avec votre enfant, ou à l'endroit où il se trouve, l'enfant risque d'adopter des comportements inadaptés parce qu'il ne comprend pas ce qui se passe. Ces enfants ont continuellement besoin d'être rassurés et qu'on leur explique ce qu'ils doivent faire pour bien fonctionner.

Lorsque ma fille a commencé à suivre le programme d'AAC, elle a changé du tout au tout. Je sais bien qu'il s'agit d'une preuve anecdotique, mais il est impossible de décrire la différence qui existe entre ma fille avant et après la thérapie AAC. À la lumière des preuves qui existent et en les évaluant suivant une méthode scientifique, personne ne peut nier que ces études ont montré des gains significatifs en matière de QI ainsi qu'au chapitre du langage, tant sur le plan de l'expression que de la compréhension. Les activités significatives qui font partie des habiletés de la vie quotidienne ne peuvent être expérimentées qu'au moyen de l'AAC.

En conclusion, merci de m'avoir permis de venir. J'espère que ce comité sera en mesure de faire des progrès sur cette question complexe.

Je tiens à vous remercier au nom de tous les enfants et de toutes les personnes atteintes d'autisme qui sont incapables de parler en leur nom personnel. Je sais que si j'étais autiste, que je n'avais pas suivi le programme AAC, et que je n'étais jamais parvenue à m'exprimer oralement, j'aurais aimé que quelqu'un vienne demander en mon nom que l'on m'en fasse bénéficier.

**Dr Peter Szatmari, Faculté des sciences de la santé, Université McMaster, Canadian Autism Intervention Research Network :** Honorables sénateurs, je suis profondément reconnaissant de l'occasion qui m'est donnée, à titre de représentant du Canadian Autism Intervention Research Network, CAIRN, de prendre la parole devant cette assemblée pour mettre en évidence certaines questions qui, à mon avis, feront évoluer les choses lorsqu'il s'agira de décider de la mise sur pied d'une stratégie nationale de l'autisme. Le Sénat se mérite bien des éloges en se penchant sur la situation lamentable des enfants et des familles affligés de cette maladie. Je suis fier de participer à cette initiative et suis persuadé que l'entreprise aura beaucoup de retombées positives.

Je vous ai transmis un exposé plus élaboré de la situation de même que d'autres documents dans le dossier qui a été distribué.

Aujourd'hui, j'aimerais vous faire part de quatre points. Premièrement, j'avance l'argument que l'autisme est une affection médicale unique en son genre.

Deuxièmement, je tiens à faire valoir qu'il existe des lacunes importantes dans la prestation de services fondés sur l'expérience cliniques aux quatre coins du pays.

Troisièmement, je tiens à signaler que la solution à ce problème tient à la création et à la diffusion des connaissances scientifiques.



Fourth, I want to make some suggestions as to how I think the federal government can play a role in this situation.

First, how is autism a unique medical condition? Autism is probably the most common severe condition of childhood. It is certainly the most common severe developmental disability. You will hear from my friend and colleague, Dr. Fombonne, that the prevalence is roughly 1 in 160 children, and it is probably still increasing.

Autism spectrum disorders have probably the worst outcome of any childhood disability. Individuals with autism continue to have some of the difficulties as adults. With the closure of institutions in this country and other support services, these adults are living at home with their aging parents. They are living in group homes that do not understand autism. Many of them are now living on the streets.

Autism causes more stress on the family than any other condition of childhood. The services that these children need are unique. The interventions we have developed for other children with developmental disabilities or mental health problems do not work for children with autism spectrum disorders because the children process information in a unique way, sometimes in a better way than I do: There is no question about that. The point is that the usual interventions we have do not work. We need specialized services for these children.

Finally, it is the most expensive of all conditions of childhood to try to treat and to help. For example, a study from the United States indicates that the annual medical costs for a child with autism spectrum disorder are three times that of a typically developing child. A study from the United Kingdom indicates that the lifetime economic cost is roughly \$24 million. If you think of the concept of patient years, which is the number of years that these children will live, times the annual economic cost, the burden of autism on Canadian society is roughly equal to the burden for Alzheimer's disease or dementia. I ask you to consider the services we have for Alzheimer's disease compared to the services we have invested in children with autism spectrum disorders.

My second point is that there are major gaps in services across the country. There is enormous variation in what is funded from Newfoundland, the Maritimes, Ontario, Quebec, the Prairies, to British Columbia. There is also enormous variation in who is qualified to deliver these evidence-based services. Some individuals are qualified and others are not, depending on the funding model that is used.

Quatrièmement, j'aimerais vous faire quelques suggestions sur le rôle que le gouvernement fédéral devrait jouer selon moi dans cette situation.

Donc, premièrement, en quoi l'autisme est-il une affection médicale? L'autisme est probablement le plus grave de tous les désordres de l'enfance. Il s'agit certainement de la forme la plus répandue de déficiences comportementales graves. Vous entendrez certainement mon collègue et ami, le Dr Fombonne, vous dire que la prévalence de cette maladie est d'environ 1 enfant sur 160, et cette prévalence est probablement à la hausse.

Les troubles du spectre autistique ont probablement la pire morbidité de tous les désordres de l'enfance. Les individus atteints d'autisme continuent d'éprouver certaines difficultés à l'âge adulte. Avec la fermeture des institutions et d'autres services de soutien dans notre pays, ces adultes vivent à la maison, avec leurs parents vieillissants. Ou encore, ils vivent dans des foyers de groupe qui ne comprennent rien à l'autisme. Beaucoup vivent désormais dans la rue.

Le stress subi par les familles des enfants atteints d'autisme est plus élevé que pour tout autre désordre de l'enfance. Les services dont ces enfants ont besoin sont uniques en leur genre. Les interventions que nous avons mises au point pour les autres enfants atteints de troubles du développement ou d'autres problèmes de santé mentale ne donnent pas de bons résultats avec les enfants atteints de troubles du spectre autistique parce que ces enfants traitent l'information d'une manière unique en son genre, parfois bien mieux que je ne saurais le faire moi-même : cela ne fait aucun doute. Mais le fait est que les interventions habituelles ne donnent pas de bons résultats. Ces enfants ont besoin de services spécialisés.

Enfin, les coûts économiques associés au traitement et au soutien de l'autisme sont les plus coûteux de tous les désordres de l'enfance. Par exemple, une étude américaine montre que les frais médicaux annuels pour un enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme sont trois fois plus élevés que ceux d'un enfant ayant un développement normal. Une autre étude réalisée au Royaume-Uni indique que le coût total du traitement d'un enfant atteint d'autisme est d'environ 24 millions de dollars. Si on tient compte du concept des années-patients, qui correspondent au nombre d'années pendant lesquelles ces enfants vivront, le fardeau économique annuel de l'autisme pour la société canadienne correspond approximativement à celui du fardeau de la maladie d'Alzheimer ou de la démence. Je vous demande de comparer les services offerts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par rapport à ceux offerts aux enfants atteints de troubles du spectre autistique.

Mon deuxième point est qu'il existe de sérieuses lacunes dans les services offerts dans l'ensemble du pays. On constate d'énormes variations entre ce qui est remboursé à Terre-Neuve, dans les Maritimes, en Ontario, au Québec, dans les Prairies, et en Colombie-Britannique. Il existe aussi d'énormes variations entre ceux qui sont qualifiés pour dispenser ces services fondés sur l'expérience clinique. Certains sont qualifiés et d'autres ne le sont pas, tout dépendant du modèle de financement utilisé.

I do not have to tell you that there is incredible animosity, ill will and confusion about services for children with autism spectrum disorder. I am no expert, but is there any other disorder of childhood that has gone to the Supreme Court for clarification?

We have made a huge investment in young children with autism spectrum disorders. However, have we made a similar kind of investment in older children and adults? I would argue that the services for adults with autism spectrum disorder are paltry and fall far behind what is available in other countries such as the United States and the United Kingdom.

All this variation, all these gaps and all this animosity is simply due to a lack of knowledge.

What did we at CAIRN learn about possible solutions to some of these problems? In the late 1990s and early years of 2000, we brought together parents, clinicians, scientists and policy-makers from all across Canada at a series of workshops. We tried to identify what we know about effective early intervention programs for children with autism, and what we need to know, so that Canada can boast that we have the best, most cost-effective and most efficient form of intervention anywhere in the world.

The first thing we learned is we do not know enough. As Ms. Dawson pointed out, there is only a single randomized control trial of the efficacy of early intensive behavioural intervention. Not many programs in this country have such a large investment based on only a single randomized control trial. It works. However, there is a lot of misinformation.

I would argue that the 40 per cent cure rate that is often quoted is not really consistent with the data. It is not based on the best-quality study that is available. There is no question that some children with autism spectrum disorder need intensive early behavioural intervention. It is expensive. However, not everybody needs it. There are other forms of ABA, if we think of that in the broadest sense of the term, that are less expensive, less intensive and can be delivered in a more naturalistic setting, which are effective for those children. Some children will not respond to any form of intensive behavioural intervention no matter how much you give them for how long a period. These children need another form of intervention, and they deserve the right to have that intervention.

The key is that we need to match the type of intervention to the type of child. We simply do not have the knowledge to do that. The scientific evidence for that matching is lacking.

Je ne vous apprends rien en vous parlant de l'incroyable animosité, de la mauvaise volonté et de la confusion qui existent en ce qui concerne les services offerts aux enfants atteints de troubles du spectre autistique. Je ne suis pas un expert en la matière, mais existe-t-il un autre désordre de l'enfance qui soit allé jusqu'en Cour suprême pour obtenir des clarifications?

Nous avons investi énormément dans les jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique. Mais avons-nous fait des investissements du même ordre pour les enfants plus âgés et les adultes? Je vous dirais que les services offerts aux adultes atteints de troubles du spectre autistique sont dérisoires et bien en deçà de ce qui existe dans d'autres pays comme les États-Unis et le Royaume-Uni.

Toutes ces variations, tous ces écarts, et toute cette animosité sont dus simplement à un manque de connaissances.

Qu'avons-nous appris à CAIRN au sujet des solutions possibles à certains de ces problèmes? Vers la fin des années 1990 et au début de 2000, nous avons réuni parents, cliniciens, scientifiques et décideurs de l'ensemble du Canada dans une série d'ateliers. Nous avons tenté de cerner ce que nous savions au sujet des programmes efficaces d'intervention précoce destinés aux enfants atteints d'autisme, et ce que nous avons besoin de connaître afin que le Canada puisse se vanter d'avoir la forme d'intervention la meilleure, la plus rentable et la plus efficace du monde entier.

La première chose que nous avons apprise, c'est que nos connaissances sont insuffisantes. Comme l'a fait remarquer Mme Dawson, nous ne disposons que d'un seul essai comparatif randomisé sur l'efficacité de l'intervention précoce intensive sur le comportement. Il n'y a pas beaucoup de programmes dans ce pays qui peuvent se vanter d'avoir obtenu un investissement aussi important en se fondant sur un seul essai comparatif randomisé. Ça marche. Mais, il y a beaucoup de renseignements erronés.

Je vous dirais que le taux de guérison de 40 p. 100 qui est souvent cité ne correspond pas réellement avec les données. Il ne repose pas sur l'étude de la meilleure qualité qui est disponible. Il ne fait aucun doute que certains enfants atteints de troubles du spectre autistique ont besoin d'une intervention précoce intensive sur le comportement. C'est un programme coûteux. Toutefois, ce ne sont pas tous les enfants qui en ont besoin. Il existe aussi d'autres formes d'AAC, si on considère ces interventions au sens large du terme, moins coûteuses, moins intensives, qui peuvent être exercées dans un cadre plus naturel, et qui sont efficaces avec ces enfants. Certains enfants ne répondront à aucun type d'intervention intensive sur le comportement, peu importe la quantité d'attention qu'on leur accordera durant une période d'une longueur indéterminée. Ces enfants ont besoin d'une autre forme d'intervention, et ils ont le droit de bénéficier de cette intervention.

La solution est qu'il faut faire en sorte que le type d'intervention corresponde au type de l'enfant. Et pour le moment, nous ne disposons pas des connaissances nécessaires pour établir cette correspondance. Les preuves scientifiques qui seraient nécessaires pour réaliser cela n'existent pas.



At CAIRN, we also became concerned about the kind of information that Canadians received. We reviewed the websites that were available. We were shocked about the misinformation that is on the worldwide web. There are even websites promoting treatments that harm children, such as chelation therapy, facilitated communication and secretin. The problem is that so many websites are an advertisement for a particular point of view.

Canadians do not have access to an unbiased source of information about autism spectrum disorders, an unbiased source of what causes the disorders and how to treat them. For that reason, we developed a website. We searched the literature every week. We identified the scientific studies that were the most rigorously carried out and that were clinically relevant for families. We translated them into a jargon-free summary and we put them on the web.

The problem is that academic journals are full of jargon, and I have a hard time understanding them, let alone ordinary Canadian families.

This website was incredibly popular. In one year alone, we had 37,000 regular visitors to the site. People were desperate to obtain unbiased information that they could trust. However, we ran out of funding. No one funds this form of knowledge translation. Universities do not fund it, granting agencies do not fund it and hospitals do not fund it. We ran out of money and were no longer able to operate that website.

What role do I think the federal government can play given that this matter is provincial jurisdiction? I have three suggestions. First, take over some of the role that CAIRN has played. Bring together the stakeholders from all across the country: parents, government officials, clinicians and scientists. Let us document the variation and services across the country so we can develop baseline standards. Every province is unique. I agree and understand that. However, every child deserves, as a right, to have at least a baseline fundamental level of evidence-based service.

Second, I think we need more funding for research and research training. Canada has some of the best scientists in the world in the field of autism. There is a whole generation of young scientists bursting with creative and interesting ideas about how to treat autism and what causes it. They want to test out their ideas. The problem is that there is not enough funding.

Canada is falling behind the United States and the United Kingdom when it comes to research funding. It is true that the Canadian Institutes of Health Research, CIHR, has provided \$15 million of research money into autism since the year 2000. The United States spends \$200 million in one year alone, not \$15 million over six years.

À CAIRN, nous nous sommes également intéressés au genre d'information que les Canadiens reçoivent. Nous avons passé en revue les sites Web disponibles. Nous avons été stupéfaits de constater les renseignements erronés qui circulent sur Internet. Il y a même des sites Web faisant la promotion de traitements qui sont nuisibles aux enfants, tels que la chélation, la communication facilitée et la secrétine. Le problème vient du fait qu'un très grand nombre de sites Web servent à faire la promotion d'un point de vue en particulier.

Les Canadiens n'ont pas accès à une source de renseignements objective sur les troubles du spectre autistique, une source neutre sur les causes de ces troubles et sur les moyens de les traiter. C'est ce qui nous a amenés à créer un site Web. Nous avons passé en revue la littérature chaque semaine. Nous avons recensé les études ayant été menées avec le plus de rigueur scientifique et celles les plus pertinentes pour les familles sur le plan clinique. Nous les avons vulgarisées et affichées sur le Web.

Le problème est que les revues spécialisées sont farcies d'un jargon scientifique, et j'éprouve moi-même de la difficulté à le comprendre, alors imaginez la famille canadienne moyenne.

Ce site Web a été extraordinairement populaire. En une seule année, il a reçu 37 000 visiteurs réguliers. Les gens cherchaient désespérément à obtenir des renseignements impartiaux en lesquels ils pourraient avoir confiance. Cependant, nous avons fini par manquer d'argent. Personne ne finance cette forme de vulgarisation du savoir. Les universités ne la financent pas, les organismes subventionnaires ne la financent pas et les hôpitaux non plus. Nous avons manqué d'argent, et nous n'avons plus été en mesure d'exploiter le site Web.

Maintenant, en ce qui concerne le rôle que pourrait jouer le gouvernement fédéral dans ce domaine de compétence provinciale. J'ai trois suggestions. Premièrement, assumer une partie du rôle que CAIRN a joué. Réunir les parties intéressées de l'ensemble du pays : parents, fonctionnaires, cliniciens et scientifiques. Il faut ensuite étayer les variations dans les services offerts dans toutes les régions du pays afin d'établir des normes de base. Chaque province est unique. Je le reconnais, et je le comprends. Toutefois, chaque enfant a le droit de recevoir au moins un niveau de service de base fondé sur l'expérience clinique.

Deuxièmement, je pense que nous avons besoin de plus de financement pour la recherche et pour la formation des chercheurs. Le Canada possède quelques-uns des meilleurs scientifiques au monde dans le domaine de l'autisme. Il y a toute une génération de jeunes scientifiques qui bouillonnent d'idées créatives et intéressantes sur la manière de traiter l'autisme et sur ses origines. Ils sont impatients de mettre leurs idées à l'épreuve. Le problème est que l'on ne dispose pas du financement suffisant.

Le Canada tire de l'arrière par rapport aux États-Unis et au Royaume-Uni pour ce qui est du financement de la recherche. Il est vrai que les IRSC, les Instituts de recherche en santé du Canada, ont fourni 15 millions de dollars pour la recherche dans le domaine de l'autisme depuis 2000. Les États-Unis y ont investi 200 millions de dollars en un an seulement, par rapport à 15 millions de dollars sur six ans.

We really need centres of excellence, networks where teams of scientists along with stakeholders can work together to address some of these issues. We need Canadian answers, not American ones.

Finally, we need to provide a forum for information. It is excellent to have a website, but that website must be updated on a weekly basis. New information constantly arises, and one cannot leave information on a website that is one or two years old. It must be brought up to date in jargon-free summaries so Canadians can be kept up to date, and ideas based on rumours and innuendo do not become more prevalent.

It is not that expensive to create and disseminate new knowledge. It is all a matter of investing now to save for the future. I do not mean investing only in money. I mean saving suffering, unhappiness and despair.

I have worked with these children and their families for 25 years and have seen moments of despair that are hard to imagine. I have also seen these kids graduate from high school, go out on a date and get their first job. They have brought incredible happiness to themselves, their families and even to me. It is all a function of sharing knowledge, trusting what science can do for us and applying that science to the everyday lives of these children.

Thank you very much for this opportunity. We at CAIRN will continue to advocate for these children and advocate for the role that knowledge can play in improving the quality of life for these children, in levelling the playing field and in reducing the burden of suffering associated with autism spectrum disorders.

**Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry, McGill University Health Centre:** Honourable senators, I fully concur with Dr. Szatmari's statements. I have prepared handouts that I intend to use in support of my statement today.

I want to concentrate on a few issues dealing first with epidemiology, second with treatment issues and finally with training into autism research programs.

On the first page of the slides, I want to confirm, as an epidemiologist, that the data we have about the prevalence of autism and autism spectrum disorders in the population has changed dramatically. Thirty years ago we thought autism was rare. Recent studies, as you can see on slide three, consistently indicate that the rate of autism is around 60 to 70 per 10,000 children. That makes autism and autism spectrum disorders one of the most frequent and most prevalent childhood disabilities.

Il nous faut des centres d'excellence, des réseaux où les équipes de scientifiques peuvent travailler de concert avec les parties intéressées à trouver la solution à certains de ces problèmes. Nous avons besoin de réponses canadiennes, pas de celles des Américains.

Enfin, il nous faut créer une tribune pour la diffusion de l'information. C'est excellent d'avoir un site Web, mais il faut le tenir à jour sur une base hebdomadaire. Des renseignements nouveaux sont produits constamment, et on ne peut pas afficher de l'information sur un site Web de l'information qui date d'un an ou deux. Il faut que cette information soit tenue à jour sous la forme de synthèses vulgarisées afin que les Canadiens soient bien informés, et pour éviter que les idées reposant sur des rumeurs et sur des insinuations ne deviennent pas encore plus prévalentes.

Ce n'est pas si coûteux que cela de créer et de diffuser de nouvelles connaissances. Il s'agit d'investir aujourd'hui pour récolter demain et je ne veux pas dire tout simplement récolter de l'argent. Je veux dire éviter la souffrance, le malheur et le désespoir.

Au fil des 25 ans passés à travailler avec ces familles et avec ces enfants, j'ai assisté à des manifestations de désespoir qui sont difficiles à imaginer. J'ai aussi vu ces jeunes obtenir un diplôme d'études secondaires, se rendre à un premier rendez-vous et occuper un premier emploi et rayonner de tant de joie et bonheur que cela rejaillissait sur eux-mêmes, leur famille et sur moi. Des victoires que l'on peut attribuer à la mise en commun du savoir. Cela revient à faire confiance au rôle que la science peut jouer pour nous et à appliquer cette science dans la vie quotidienne de ces enfants.

Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de prendre la parole aujourd'hui. Nous, les membres de CAIRN, continuerons à nous battre pour ces enfants et à défendre le rôle que peut jouer le savoir pour l'amélioration de leur qualité de vie, pour l'égalité des chances et la réduction du fardeau des souffrances associées aux troubles du spectre autistique.

**Dr Eric Fombonne, directeur pédopsychiatre, Centre de santé de l'Université McGill :** Honorables sénateurs, je suis parfaitement en accord avec toutes les déclarations du Dr Szatmari. J'ai préparé des documents que j'ai l'intention d'utiliser durant mon exposé d'aujourd'hui.

Je vais me concentrer sur quelques questions ayant d'abord trait à l'épidémiologie, ensuite sur les traitements, et enfin, sur la formation relative aux programmes de recherche sur l'autisme.

Sur la première page des diapositives, je veux confirmer, en tant qu'épidémiologiste, que les données dont nous disposons sur la prévalence de l'autisme et des troubles du spectre autistique dans la population ont changé radicalement. Il y a trente ans, nous pensions que l'autisme était rare. Des études récentes, comme vous pouvez le voir sur la troisième diapositive, montrent de façon constante que le taux de prévalence d'autisme se situe autour de 60 à 70 par 10 000 enfants. Ces chiffres font de l'autisme et des troubles du spectre autistique l'un des désordres les plus fréquents et les plus prévalents chez les enfants.



It turns out we were lucky to conduct a Canadian-based epidemiological survey within the last few years, and we have provided a copy of this paper. We surveyed a whole school board in the western part of Montreal. We confirmed, based on Canadian data, that the rate of autism is currently 65 per 10,000 children.

If we are conservative in light of recent studies and we set the rate at 60 per 10,000 children, that rate would be equivalent to one child in 160 or 165 who suffer from the condition. Again, based on the most recent studies that are yet unpublished, these estimates are conservative.

On the next page, I have quickly prepared an estimate of the number of Canadian children under age 20 that suffer from autism today based on the 2001 census data, and on the assumption that the rate of autism is 0.6 per cent across the country. This table in slide 7 shows that in Canada as a whole, we can expect that at least 47,000 subjects under age 20 suffer from autism. In fact, because these are conservative estimates based on old census data, the number is probably closer to 55,000 today across Canada.

How do we interpret these increased numbers? There has been a lot of discussion as to whether this is an epidemic. We know for certain that the high numbers we currently see reflect to a large extent that we have different criteria, we understand the disorder better, we have defined it in a better way and we are better at identifying studies when conducting epidemiological surveys. All those factors contribute to these increased numbers.

However, we are not entirely sure we can eliminate, in addition to these factors, some kind of environmental factors also contributing to this trend. Therefore, the goal for surveillance in Canada needs to be considered seriously.

In the U.S., the Centres for Disease Control and Prevention, CDC, has set up a monitoring system at five different sites within the past five years. CDC is pursuing this initiative and wants to monitor over time the prevalence of autism. It might be a good idea to embark upon this effort in Canada.

We have known for the past 30 years that the causes of autism are, to a large extent, determined by genetic factors. The items on the next page indicate that in studies conducted on twins, there is a strong inheritability in autism. It is hard to find the genes because multiple genes are involved and the same genes are not involved in different families.

Il se trouve que nous avons eu la chance d'effectuer une enquête épidémiologique au Canada au cours des dernières années, et nous vous avons transmis un exemplaire du rapport. Nous avons mené notre enquête sur l'ensemble d'une commission scolaire dans l'ouest de Montréal. Nous avons pu confirmer, en nous fondant sur les données canadiennes, que le taux de prévalence d'autisme se situe actuellement à 65 par 10 000 enfants.

Si nous choisissons d'être prudents à la lumière des études récentes, et si nous établissons le taux à 60 par 10 000 enfants, ce taux serait équivalent à un enfant sur 160 ou 165 qui souffrirait de cette affection. Comme je l'ai mentionné, d'après les études les plus récentes n'ayant pas encore été publiées, ces estimations sont prudentes.

À la page suivante, j'ai rapidement préparé une estimation du nombre d'enfants canadiens âgés de moins de 20 ans qui souffrent aujourd'hui d'autisme d'après les données du Recensement 2001, et en se fondant sur l'hypothèse que le taux de prévalence d'autisme est de 0,6 p. 100 dans l'ensemble du pays. Ce tableau à la diapositive 7 montre que dans l'ensemble du Canada, on peut s'attendre à ce qu'au moins 47 000 sujets de moins de 20 ans soient atteints d'autisme. De fait, étant donné que ces chiffres sont des estimations prudentes fondées sur d'anciennes données tirées du recensement, le nombre de sujets est probablement plus près de 55 000 aujourd'hui dans l'ensemble du Canada.

Comment faut-il interpréter ces chiffres? Il y a eu passablement de discussion à savoir s'il s'agissait d'une épidémie. Ce dont nous sommes certains, c'est que les chiffres élevés que nous voyons s'expliquent, dans une large mesure, par l'utilisation de critères différents, par une meilleure compréhension de l'affection, par une définition plus précise aussi de l'affection et aussi, par le fait que nous avons amélioré notre capacité à recenser les études lorsque nous procédons à des enquêtes épidémiologiques. Tous ces facteurs contribuent à la hausse des chiffres.

Cependant, nous ne sommes pas entièrement convaincus de pouvoir éliminer, en plus de ces facteurs, certains facteurs de type environnemental qui contribuent aussi à cette tendance. Par conséquent, l'objectif de surveillance au Canada doit être considéré sérieusement.

Aux États-Unis, les Centres for Disease Control and Prevention, CDC, ont mis sur pied un système de surveillance dans cinq endroits différents au cours des cinq dernières années. CDC a entrepris cette initiative dans le but de surveiller au fil du temps la prévalence de l'autisme. Ce serait peut-être une bonne idée d'en faire autant au Canada.

Nous savons depuis 30 ans que les causes de l'autisme sont, dans une large mesure, déterminées par des facteurs génétiques. Les éléments qui figurent sur la page suivante indiquent que des études sur des couples de jumeaux ont révélé une forte transmissibilité héréditaire de l'autisme. Il est difficile d'isoler ces gènes parce qu'ils sont très nombreux, et que ce ne sont pas les mêmes gènes qui sont mis en cause dans des familles différentes.

Therefore, there are groups of autism researchers in the world. Canadian groups are excellent at that. We are all zooming in to the genes we have found and homogens that we know harbour some of the genes. It is complex to put our finger on gene study at this point in time, although causative research is headed there. We are at the beginning of this search for genes, long before we can fully understand how this disorder develops in the brain of young children.

Because these kinds of results will not lead to practical measures for families in the near future — although we may hope for that — we still need to embark on treatment research that is informed by evidence-based approaches.

Here I concur with the two previous speakers in saying that, as you see in treatments that do not work, many practices have developed over the years. We have been involved in this field for 20 or 30 years. Every year or two, a new technique or approach is sold by people on the Internet, and parties then borrow money from parents to take advantage of and develop these ideas.

Parents are stressed. We know the stress of parents with autistic children, compared to parents of a child with Down syndrome, for instance, is much higher. Parents with a lack of clear understanding of the disease want to try anything that might help. We understand that. Parents are willing to try things that may not work, on the chance it may work.

Unfortunately, some techniques can be harmful to the child. Children have died from chelation therapy based on the notion that mercury poisoning is causing autism, which is completely untrue. For this reason, we need to provide evidence-based information to Canadian families to inform them of what works and what does not.

On the next page, you can see that one approach has been the treatment and education of communication handicapped children, TEACCH. This patient of mine, Jacob, who is nonverbal, has been using these pictograms so he can communicate. He does not have any words but he communicates with his family using these pictures. This method has been around for many years. The evidence for the efficacy for this method has not been as good as we would like, but we have techniques like this that work.

The next slide shows you a full list of early intensive behavioural studies which have been performed. All have shown more or less that early intervention using the principles of applied behavioural analysis provide some benefit. It is true that only one randomized clinical trial has been published, which is the best evidence we have. In the next slide, you see the randomized trial

Il y a donc des groupes de chercheurs sur l'autisme dans le monde entier. Et les groupes canadiens y excellent. Nous présentons un plan grossissant des gènes candidats que nous avons isolés et des homogènes qui, à notre connaissance, hébergent certains de ces gènes. Il est complexe de mettre le doigt sur une analyse génétique pour le moment, même si la recherche des causes nous y mène. Nous en sommes aux tout débuts de cette recherche sur les gènes, et il faudra attendre encore longtemps avant de comprendre comment ce désordre se développe dans le cerveau des jeunes enfants.

Puisque les résultats de ce genre de recherches ne déboucheront pas sur des mesures pratiques pour les familles dans un avenir rapproché — même si nous l'espérons — il faut néanmoins entreprendre des recherches sur les traitements qui soient étayées par des approches fondées sur l'expérience clinique.

Je me rallie à ce qu'ont dit les deux précédents témoins ayant affirmé, comme on peut le constater dans les traitements qui ne donnent aucun résultat, que de nombreuses pratiques ont vu le jour au fil du temps. Nous travaillons dans ce domaine de recherche depuis 20 ou 30 ans. À peu près tous les deux ans, une nouvelle technique ou une nouvelle méthode est mise en vente sur Internet, et certains empruntent de l'argent à leurs parents afin de tirer parti de ces idées et de les mettre en valeur.

Les parents sont stressés. Nous savons que le stress vécu par les parents qui ont des enfants autistes, par comparaison avec les parents des enfants atteints du syndrome de Down, par exemple, est beaucoup plus élevé. Les parents qui ne comprennent pas bien la maladie sont prêts à essayer n'importe quoi susceptible de les aider. Nous pouvons le comprendre. Les parents sont prêts à essayer des choses qui ne marcheront peut-être pas. Juste au cas où.

Malheureusement, certaines techniques peuvent être dommageables pour l'enfant. Des enfants sont décédés après avoir suivi une thérapie de la chélation reposant sur l'hypothèse que l'empoisonnement au mercure était responsable de l'autisme, ce qui est totalement faux. Pour cette raison, il faut fournir des renseignements fondés sur l'expérience clinique aux familles canadiennes afin de les informer de ce qui fonctionne et de ce qui ne fonctionne pas.

À la page suivante, vous pouvez voir qu'une des méthodes utilisées s'appelle le programme TEACCH, il s'agit d'une méthode de traitement et d'éducation pour les enfants atteints de troubles de la communication. Voici Jacob, un de mes patients autiste non verbal; il se sert de ces pictogrammes pour communiquer. Il ne parle pas, mais il se sert de ces images pour communiquer avec sa famille. Cette méthode existe depuis de nombreuses années. Les preuves cliniques de son efficacité ne sont pas aussi concluantes que nous l'aurions souhaité, mais nous disposons de techniques de ce genre qui donnent des résultats.

La diapositive suivante donne la liste complète des premières études intensives sur le comportement ayant été menées. Toutes ont plus ou moins montré que l'intervention précoce à l'aide des principes de l'analyse appliquée du comportement donnait des résultats. Il est vrai qu'un seul essai comparatif randomisé a été publié, mais c'est la meilleure preuve que nous ayons à notre



of early intensive behavioural intervention, EIBI. In the experimental treatment, these children were young. After two years of EIBI, they made a gain of about 15 points of IQ, which is significant, and also gained in terms of their language and overall cognitive capacity. When you look at this study and at separate groups, some children did not benefit: others benefitted a lot. There is variability in the response to ABA treatment and to other treatments. We need to dig more into these factors. What factors explain the response of a child to a particular treatment approach?

ABA is a label which has different meanings. It refers to an original psychological approach developed by Skinner, which works. It works everywhere. Most treatment approaches use ABA principles but the ABA treatment is packaged in different ways. The Lovaas approach was one way to do it. Other recent ABA methods and other approaches use ABA principles but do not call themselves ABA. Some approaches may work for some children; others work better for other children. However, we do not know that much yet. More studies are being done at the moment, one at our site and others in the U.S., which are randomized clinical trials for young children. We will have more evidence of what does the most good for which children.

Finally, there are the last two slides. I concur with my colleague about the need for research. I wanted to outline a particular initiative that we took three years ago, organizing a summer school funded by CIHR, where we tried to attract into the field of autism research bright fellows from different disciplines, for example, occupational therapists, speech therapists, medicine genetics, and so on, by a mechanism that gave them fellowship. They all came to McGill University from different universities. Thus far, we have funded 30 fellowships. We are trying to boost research capacity in Canada and prepare for the next generation. The burden of care that was described before will require people in multiple disciplines. I would call for supporting the training of young researchers in that field, in addition to funding research per se.

**The Chairman:** Thank you very much. Senator Keon must catch a plane to go to that great city of Toronto, so I will let him begin the questions.

**Senator Keon:** Ms. Ofner, while you testified, I was thinking that we did not need anybody besides you and the former mayor; all other evidence was unnecessary.

disposition. Dans l'autre diapositive, vous voyez un essai comparatif randomisé de l'intervention comportementale intensive précoce, ou ICIP. Lors du traitement expérimental, ces enfants étaient très jeunes. Deux années après avoir commencé l'ICIP, les enfants avaient fait un gain d'environ 15 points de QI, ce qui est significatif, et avaient également fait des progrès du point de vue du langage et de la capacité cognitive globale. Lorsque l'on considère cette étude dans des groupes séparés, on constate que certains enfants n'en ont retiré aucun avantage, tandis que d'autres en ont énormément bénéficié. On note donc une certaine variabilité dans la réaction au traitement au moyen de l'AAC et à d'autres traitements. Il faut étudier plus en profondeur ces facteurs. Autrement dit, quels sont les facteurs qui expliquent la réaction d'un enfant à une méthode particulière de traitement?

L'AAC est une étiquette qui possède diverses significations. Elle fait référence à une méthode psychologique originale mise au point par Skinner, et qui marche. Elle donne des résultats partout. La plupart des méthodes de traitement reposent sur les principes de l'AAC, mais le traitement au moyen du programme AAC peut revêtir diverses formes. La méthode Lovaas en était une. D'autres méthodes récentes inspirées de l'AAC et d'autres approchent se réclament des principes de l'AAC sans en porter le nom. Certaines approches peuvent bien fonctionner avec certains enfants; et d'autres donnent de meilleurs résultats avec d'autres. Cependant, nous ne pouvons pas en dire beaucoup plus pour le moment. De nouvelles études sont en cours, l'une d'entre elles est menée dans nos locaux et les autres aux États-Unis, dans les deux cas, il s'agit d'essais cliniques randomisés pour les jeunes enfants. Nous disposerons bientôt de nouvelles preuves de ce qui est le plus efficace avec tel ou tel enfant.

Enfin, voici les deux dernières diapositives. J'abonde dans le sens de mon collègue pour ce qui est de réclamer davantage de recherches. Je tenais à souligner une initiative particulière que nous avons prise il y a trois ans en organisant un camp d'été financé par les Instituts de recherche en santé du Canada où nous avons tenté d'attirer dans le domaine de la recherche sur l'autisme de brillants candidats en provenance de diverses disciplines. Par exemple, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des spécialistes de la médecine génétique, et ainsi de suite, par un mécanisme leur donnant droit à une bourse. Ils sont tous venus étudier à l'Université McGill en provenance de diverses universités. Jusqu'à maintenant, nous avons accordé 30 bourses. Nous essayons de stimuler la capacité de recherche au Canada et de préparer le terrain pour la prochaine génération. Le fardeau des soins qui a été décrit tout à l'heure nécessitera la participation de spécialistes dans de nombreuses disciplines. Je vous exhorte à offrir une aide financière afin de soutenir la formation de jeunes chercheurs dans ce domaine, en plus de subventionner la recherche proprement dite.

**Le président :** Merci beaucoup. Le sénateur Keon a un avion à prendre pour se rendre dans la belle ville de Toronto, donc je vais le laisser parler le premier.

**Le sénateur Keon :** Madame Ofner, pendant votre témoignage, je pensais que nous n'avions besoin de personne, sinon de vous et de l'ancien maire; toutes les autres preuves étaient superflues.

This afternoon has been fascinating. I will impose upon you and the other committee members, and I apologize, but I do have to go. You have raised some important issues. Dr. Szatmari, you said we need a knowledge exchange centre, fundamentally, for autism. Where should it be located? I think the Public Health Agency of Canada could accommodate this centre probably better than Health Canada, but do you think it should be free standing or in one of those agencies?

**Dr. Szatmari:** I think it should be in a university. I think there should be a competition as to who gets it. This whole area of knowledge translation is an important part of doing research, and also in training people in the whole area of knowledge translation. When you were a scientist, I am not sure that in your training you spent a lot of time translating information to change clinical practice. That is what I think we need to do, and I think a university is best qualified not only to host this knowledge exchange centre but also to use it as an academic focus for training and sustaining the enterprise.

**Senator Keon:** Let me lead you down the garden path, then, and have the other two witnesses comment. The federal government seems to be ready to fund a research chair. I wanted to ask all three of you what form it should take, where it should be located, and so on. I think you have partially answered it. Tell me about it and then let us hear from both Dr. Fombonne and Ms. Ofner.

**Dr. Szatmari:** It is excellent that there will be a chair. I would also argue that there probably needs to be some discussion as to the mechanism that gets the most advantage — that is, the biggest bang for the research dollar. Is the research chair the best or only way to do it? Our colleagues in the United States, for example, have not really established research chairs in this mechanism. Instead, they have funded networks of excellence. They have funded scientists from different universities to come together as a team. That approach is exciting and innovative. That is really what CAIRN was. We also have launched this cross-national study where we follow children from the point of diagnosis until the end of grade 1. We have scientists from the Maritimes to British Columbia. This model is an efficient and effective way of producing more information, sharing it, and training the next generation. I missed your question a little bit on purpose.

**Senator Keon:** As you know as a scientist, the networks of excellence in Canada were a failure. In fact, only one of them survived, despite all the money poured into them. Dr. Fombonne, you are from McGill. You know which one survived.

Cet après-midi s'est révélé absolument fascinant. Je vais abuser de votre gentillesse ainsi que de celle des autres membres du comité, et je m'en excuse, mais je dois vraiment partir. Vous avez soulevé d'importantes questions. Docteur Szatmari, vous avez dit que nous avions besoin d'un centre de transfert des connaissances, essentiellement, dans le domaine de l'autisme. À quel endroit le verriez-vous? Je pense que l'Agence de santé publique du Canada serait probablement mieux placée que Santé Canada pour l'accueillir, mais d'après vous, ce centre devrait-il être autonome ou intégré à l'un de ces organismes?

**Dr Szatmari :** Je crois qu'il devrait se trouver dans une université. Il devrait y avoir un concours pour déterminer quelle université pourrait l'obtenir. Ce domaine du transfert des connaissances est un volet important de la recherche, de même que la formation de tous ceux qui y évoluent. À l'époque où vous faisiez de la recherche, je ne suis pas sûr que dans le cadre de la formation vous passiez beaucoup de temps au transfert des connaissances visant à modifier les pratiques cliniques. C'est ce que nous devons faire, à mon avis, et je pense qu'une université serait le meilleur endroit non seulement pour accueillir ce centre de transfert des connaissances, mais aussi pour l'utiliser à titre de point de convergence universitaire en vue de la formation et de la conservation de l'entreprise.

**Le sénateur Keon :** Je vais me faire l'avocat du diable, donc, et demander l'avis des deux autres témoins. Apparemment, le fédéral serait prêt à financer une chaire de recherche. Je voulais vous demander à tous les trois de nous donner votre avis sur la structure de cette chaire, le meilleur endroit où l'installer, et cetera. Vous m'avez donné une réponse partielle. Pouvez-vous m'en dire plus, et nous demanderons ensuite les points de vue du Dr Fombonne et de Mme Ofner.

**Dr Szatmari :** Je me réjouis de savoir qu'une telle chaire sera créée. Cependant, il faudra au préalable nous entendre sur ce qui constituera le mécanisme le plus efficace — celui qui nous donnera un rendement optimal de notre investissement dans la recherche. Est-ce que la chaire de recherche représente vraiment le meilleur et l'unique investissement possible? Si je prends l'exemple des États-Unis, nos collègues n'ont pas retenu la voie des chaires de recherche. Ils ont préféré investir dans les réseaux d'excellence. Des scientifiques affiliés à diverses universités reçoivent des subventions pour travailler en équipe. C'est une avenue très prometteuse et nouvelle, qui rejoint tout à fait l'esprit de CAIRN. Nous avons également entamé une étude pancanadienne qui nous permet de suivre des enfants entre le moment du diagnostic jusqu'à la fin de la première année. Cette étude rassemble des scientifiques du pays tout entier, des Maritimes à la Colombie-Britannique. Nous avons là un modèle efficient et efficace pour recueillir plus d'information, la partager et former la génération montante. J'ai contourné votre question de façon un peu volontaire.

**Le sénateur Keon :** À titre de scientifique, vous savez sans doute que les réseaux d'excellence ont été un échec au Canada. Un seul a survécu, en dépit des sommes considérables qui ont été investies. Docteur Fombonne, vous venez de McGill. Vous savez lequel a survécu.



I am not sure that you will get a lot of traction on that one, at least up front. Let us hear from the other two witnesses. What do you think could get the focus that is necessary?

**Dr. Fombonne:** I would argue again that the concept of a network is required. If the focus is on treatment, be it psychopharmacology or behavioural interventions, I know of virtually no centre that can recruit enough subjects in one given study. If you look at the studies of ABA, one problem has been the small sample size. What happened in the U.S. with the clinical behaviour analysis, CBA, and status centres network is that they brought groups together to create the sample size required. To give you an example, a current study on autism has recruited 149 subjects over a period of four or five years. Several studies had to be combined to recruit the necessary subjects. It is the same for the next generation of ABA intervention research: It will need to be multicentric. In a way, you can have a chair situated somewhere in the university setting, but the chair will have a mandate to be radiating, recruiting and working in a network fashion or multicentric fashion.

**Senator Keon:** CIHR will do that for you anyway, because CIHR wants to see collaboration before they fund individually. We want to help; we want to be pragmatic. We want to recommend things that will fly.

**Ms. Ofner:** Presently, the Public Health Agency of Canada has something called the Canadian Nosocomial Infection Surveillance Program. That program looks at research and surveillance for particular infectious diseases. The program is a collaboration of 48 different scientists throughout Canada. The chairs are the chairs of the Canadian Hospital Epidemiological Committee, CHEC: One is located out of University of British Columbia, one out of University of Toronto. The Public Health Agency of Canada has annual meetings. The chairs come to the meeting. The program is a collaboration between Health Canada and an outside group of infectious disease doctors who are experts in this area.

A similar thing could be done with autism. We could appoint two chairs at two universities to collaborate with the Public Health Agency of Canada. We would have federally funded forums. Recommendations and research initiatives are decided at the meeting. We could do this on a yearly basis. The format has worked well. It has been around for ten years. All the research that comes out of Canada with respect to nosocomial infections comes out of this group. I can envision something similar for autism. We could have two chairs from two different universities, and the rest of the autism researchers are part of the committee, and they work in collaboration with the Public Health Agency of Canada. The job of the Public Health Agency is to provide the researchers with the epidemiology and the research methods, and distribute the information to the public. For the nosocomial research, the information is on the website of the Public Health Agency of Canada. People know what studies are being done and

Je suis loin d'être sûr qu'il fera beaucoup de petits, en tout cas pas dans l'immédiat. J'aimerais entendre les deux autres témoins à ce sujet. Selon vous, quelle avenue serait la plus efficace?

**Dr Fombonne :** Je persiste à penser que le concept du réseau est charnière. Si nous restons concentrés sur le traitement, qu'il soit psychopharmacologique ou comportemental, il n'existe à ma connaissance aucun centre qui puisse trouver suffisamment de sujets pour participer à une étude. Par exemple, l'un des problèmes rencontrés dans les recherches sur l'AAC était la petitesse de l'échantillon. Aux États-Unis, l'analyse appliquée du comportement, l'AAC, et le réseau des centres ont permis à différents groupes d'unir leurs efforts pour constituer un échantillon de la taille requise. Par exemple, pour une étude en cours sur l'autisme, 149 sujets seront suivis pendant 4 ou 5 ans. Il a fallu combiner plusieurs études pour recruter suffisamment de sujets. On procédera pareillement pour la prochaine étude sur l'AAC. On n'aura pas le choix de faire appel à plusieurs centres. Rien n'empêche de fonder une chaire dans le cadre universitaire, mais il faudra lui donner le mandat de favoriser le rayonnement, le recrutement et la collaboration selon une approche réseau ou multicentrique.

**Le sénateur Keon :** C'est exactement la mission des IRSC, qui exigent des preuves de collaboration avant d'octroyer des subventions individuelles. Nous voulons faire oeuvre utile, être pragmatiques. Nous voulons formuler des recommandations réalisables.

**Mme Ofner :** L'Agence de santé publique du Canada a créé le Programme canadien de surveillance des infections nosocomiales. C'est un programme de contrôle et de suivi des recherches sur des maladies infectieuses précises. Quarante-huit scientifiques canadiens y collaborent. Il est présidé par les présidents du Comité canadien d'épidémiologistes hospitaliers, le CCEH, dont l'un siège à L'Université de la Colombie-Britannique et l'autre à l'Université de Toronto. L'Agence de santé publique tient des réunions annuelles. Les présidents assistent à cette réunion. Le programme découle d'une collaboration entre Santé Canada et un groupe externe de médecins spécialistes des maladies infectieuses.

On pourrait appliquer le même modèle au domaine de l'autisme. Nous pourrions nommer deux présidents dans deux universités, qui collaboreraient avec l'Agence de santé publique du Canada. Nous aurions accès à des tribunes financées par le fédéral. Les recommandations et ainsi que les décisions concernant les projets de recherche sont formulées lors de la réunion. Nous pourrions nous réunir une fois par année. La formule a fait ses preuves, depuis dix années maintenant. Toute la recherche faite au Canada sur les infections nosocomiales émane de ce groupe. Je suis convaincue que nous pourrions faire la même chose dans le domaine de l'autisme. Nous pourrions nommer deux présidents dans deux universités, former un comité de chercheurs dans le domaine de l'autisme, qui travaillerait en collaboration avec l'Agence de santé publique du Canada. Le rôle de l'Agence consiste à fournir aux chercheurs les méthodes en matière d'épidémiologie et de recherche, et à diffuser

the results. Everything is published and available for people to comment on before we send it out, and it is supported by all the researchers at all the teaching universities in Canada.

**The Chairman:** Committee members, I have been advised that we need to be out of here by 6 because the next committee starts at 6:15. That means we have eight minutes and three senators want to ask questions. I will go back to that brief one question format.

**Senator Munson:** Mr. Chairman, I do not know whether I took the circuitous route to being a politician. One term that drives me crazy is jurisdiction: provincial jurisdiction and federal jurisdiction. We heard from Ms. Ofner that we need to recognize in this country that autism is an epidemic, and yet we come back to this jurisdictional argument. The committee has heard that the Canada Health Act should be amended in some way to oblige the provinces to provide services for autism treatment. What is your view?

**Ms. Ofner:** The Canada Health Act does not list any diseases. It does not list cancer or AIDS. However, if there is some way that the federal government can say medicare should cover autism in some bill, or however the politicians do it, then the provinces will be obliged to cover it, because the provinces are the ones who decide where the health care money goes. They will be obliged to give the proper treatment to the people who will benefit from ABA or whatever.

**Senator Munson:** In the United States, there is all this money. Is someone in Washington saying to each individual state, "You must?" Is there a jurisdictional dispute there, or do people say, "Let's sit down, because this is a nationwide epidemic, and we must do something about it?" I am too close to this subject sometimes. This jurisdictional nonsense drives me crazy.

**Ms. Ofner:** The CDC makes recommendations. However, individual states are not required to follow the recommendations. That is the problem. The medical experts make recommendations, and the provinces have the right to choose whether to follow them.

**Senator Cordy:** We heard some interesting testimony this afternoon. The Canadian public is not aware of how staggering the numbers are of the children born with autism. As Canadians, it is important that we invest in our futures in terms of research and treatment for those who have autism.

My question is a two-ended one, since I am only allowed to ask one question. Are we getting better at diagnosing children who have autism at an earlier age? We have heard a lot about early intervention from witnesses who have appeared before us, telling us how well it works. We tend to think of autism as a children's disorder, but children grow up. How are we doing on the other end? How are we doing with teenagers with autism, and with adults? Is there research as to what works best with older children and adults?

l'information au public. L'information sur la recherche dans les domaines des maladies nosocomiales est affichée au site Web de l'Agence de santé publique du Canada. La population y apprend quelles recherches sont menées et quels sont les résultats. L'information est soumise aux commentaires du public avant la diffusion, et les chercheurs de tous les établissements d'enseignement universitaire du Canada collaborent.

**Le président :** Messieurs dames, je dois vous informer que nous sommes priés de quitter la salle d'ici 18 heures, car le prochain comité commencera ses travaux à 18 h 15. Il nous reste donc huit minutes exactement pour entendre les questions de 3 sénateurs. Je dois donc demander à chacun de poser une seule question brève.

**Le sénateur Munson :** Monsieur le président, je me demande si j'ai pris le plus long chemin vers la politique. J'ai horreur du débat sur les compétences, les compétences fédérales, les compétences provinciales. Nous avons tous entendu Mme Ofner nous implorer de reconnaître que l'autisme est épidémique au Canada. Pourtant, nous en revenons encore et toujours au débat sur la compétence. Il a été question ici de modifications à opérer dans la Loi canadienne sur la santé pour obliger les provinces à fournir des services de traitement de l'autisme. Qu'en pensez-vous?

**Mme Ofner :** La Loi canadienne sur la santé ne nomme aucune maladie. Elle ne parle pas du cancer ni du sida. Par contre, le fédéral peut imposer le remboursement par l'assurance-maladie des frais liés à l'autisme par une loi quelconque, ou de la façon dont le législateur l'entend. Les provinces n'auraient pas le choix, car ce sont elles qui décident les budgets de la santé. Les provinces seraient obligées de donner accès aux personnes qui en ont besoin aux traitements d'AAC ou à d'autres soins.

**Le sénateur Munson :** Aux États-Unis, les budgets existent. Est-ce que quelqu'un à Washington prévient chacun des États qu'ils n'ont pas le choix? Est-ce que les Américains se disputent sur les questions de compétence ou en sont-ils venus à la conclusion qu'il était temps d'agir ensemble pour contrer une épidémie nationale? J'avoue que j'ai du mal à prendre du recul parfois. Cette guerre ridicule des compétences me rend fou.

**Mme Ofner :** Le CDC fait des recommandations, mais les États ne sont pas tenus de les suivre. C'est un problème. Les spécialistes de la médecine formulent des recommandations et les provinces décident elles-mêmes de leur donner suite ou non.

**Le sénateur Cordy :** Nous avons reçu des témoignages fort édifiants aujourd'hui. La population canadienne ne sait pas que tant d'enfants naissent avec un trouble d'autisme. C'est notre devoir à tous d'investir dans notre avenir, c'est-à-dire dans la recherche et le traitement des autistes.

Ma question comporte deux volets, étant donné que je dois me restreindre à une question unique. Avons-nous fait des progrès dans le dépistage précoce des enfants autistes? Beaucoup de témoins nous ont parlé de l'importance de l'intervention précoce, de son efficacité. Nous sommes enclins à assimiler l'autisme à un trouble infantile, mais les enfants grandissent. Qu'en est-il de cette autre réalité? Comment traitons-nous les adolescents autistes, les adultes? Fait-on de la recherche pour trouver des traitements efficaces pour les enfants plus âgés et les adultes?



**Dr. Szatmari:** One important implication of providing intensive early intervention is that we will move a large segment of the population of children with autism spectrum disorder along the spectrum, so we will move them from severe to moderate to milder, as it were. The relative proportions will be different, and that change will have huge implications because the expectations of their adaptation in high school and as adults will be different in the next ten years or so.

We have little in the way of evidence about social skills training, vocational training and the level of services that we have. I hate to say it, but Canada is embarrassing compared to Scandinavia, the United Kingdom and countries in Europe, in terms of provision of services for adults. No one has taken ownership of the adult problem in the provinces, whether it is health, social services or education. Everyone thinks it is the responsibility of someone else.

**Dr. Fombonne:** Diagnoses are increasing in terms of the age at which we diagnose children, so if you look at the U.K. data, which I know well, 15 years ago the age of diagnosis was five years of age. The average age of diagnosis now is three years of age. Now we see children at age two or 18 months. Everywhere it has decreased, because we pick them up at an early stage through better education. For this reason, we have a window of opportunity that is created because now we can intervene earlier. We believe, although the science is not definitive, that the earlier the intervention, the better will be the outcome.

**Senator Callbeck:** I had individual questions for each witness, but if I am only allowed one, I will ask Dr. Fombonne. On the chart you have given us, you have treatments that do not work. Is there general agreement among the professionals that work in autism research that these treatments do not work, or is this list from your centre or the researchers at your centre?

**Dr. Fombonne:** No, these are treatments for which there has been no production of any evidence-based efficacies. These are anecdotes or case studies. As has been said before, if you start to treat a child with anything, if you follow up at one year and you say there have been gains and you attribute it to any treatment, it is a wrong inference, because there is no comparison and no randomization at baseline. We need the method of randomized clinical trials, and these trials have not been applied to many of these interventions.

In addition to that lack, the plausibility for the efficacy of this method is low. Chelation, for instance, which assumes that mercury poisoning leads to autism, has no scientific basis. It is a belief. Yet, people develop practices, and parents engage in these practices and believe the change in their child as a function of simple biological maturation is due to what they have done to remove the mercury from the body. However, these practices can be dangerous.

**Dr Szatmari :** L'un des principaux avantages de l'intervention précoce intensive a trait à la progression dans le spectre d'une bonne partie des enfants atteints de troubles du spectre autistique — dans certains cas, des troubles graves pourront devenir modérés et même légers. Les proportions relatives changeront, ce qui entraînera d'importantes répercussions puisque nous améliorerons les pronostics d'intégration dans les écoles secondaires et dans la société adulte dans un horizon d'une dizaine d'années.

Nous avons très peu de données sur l'acquisition d'aptitudes sociales, professionnelles et les niveaux de services. J'ai horreur d'admettre que le Canada fait très piètre figure devant la Scandinavie, le Royaume-Uni et d'autres pays européens pour ce qui est de la prestation de services aux adultes. Personne n'a pris les commandes de ce dossier dans les provinces, pas plus le secteur de la santé que celui des services sociaux ou de l'éducation. Tous se renvoient la balle.

**Dr Fombonne :** Les progrès sont constants pour ce qui est de l'âge du dépistage chez les enfants. Si nous prenons l'exemple du Royaume-Uni, que je connais bien, l'âge du diagnostic était cinq ans voilà une quinzaine d'années. Actuellement, l'âge moyen est trois ans. Nous voyons même des enfants de deux ans, d'un an et demi. Partout, ils sont diagnostiqués de plus en plus jeunes parce que, la sensibilisation ayant fait son oeuvre, nous les dépistons plus tôt. Ce progrès ouvre toute une gamme de possibilités parce que nous pouvons intervenir plus tôt. Même si la preuve scientifique n'est pas encore faite, nous croyons qu'une intervention précoce augmente les chances de réussite.

**Le sénateur Callbeck :** J'avais des questions pour chacun des témoins mais, comme je dois me limiter à une seule, je m'adresserai au Dr Fombonne. Dans le tableau que vous nous avez remis, il est question de traitements inefficaces. Y a-t-il consensus parmi les chercheurs du domaine quant à l'inefficacité de ces traitements pour l'autisme ou cette liste provient-elle de votre centre ou des chercheurs de votre centre?

**Dr Fombonne :** Non. Il s'agit de traitements dont l'efficacité n'a pas été démontrée scientifiquement. Ce sont des données empiriques ou des études de cas. Comme il a été dit plus tôt, si un traitement quelconque est administré à un enfant et que, une année plus tard, on constate des améliorations qui sont d'emblée attribuées à ce traitement, c'est une conclusion erronée puisqu'il n'y a eu ni comparaison ni randomisation au départ. Il est essentiel de procéder par essais cliniques randomisés, mais bien peu de ces traitements y ont été soumis.

À cette lacune s'ajoute une faible plausibilité de l'efficacité. Par exemple, la chélation, un traitement qui part du principe que le mercure cause l'autisme, n'a aucun fondement scientifique. C'est une croyance. Or, des méthodes sont mises au point, les parents y adhèrent et sont convaincus ensuite que les changements observés chez leur enfant, qui sont en fait des conséquences normales de la maturation biologique, ont été induits par les moyens pris pour purger le corps du mercure. Malheureusement, ces pratiques ne sont pas sans danger.

**The Chairman:** Whave run out of time. This has been a most interesting contribution to our knowledge about autism. Thank you to all three of you for being here.

The committee adjourned.

OTTAWA, Thursday, November 23, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 11:00 a.m. to consider the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[English]

**The Chairman:** Honourable senators, we have two panels of witnesses this morning. On our first panel we have two individuals. We have Jo-Lynn Fenton, who is President, Autism Society of Canada. The society is a national non-profit organization founded in 1976 by a group of parents committed to advocacy, public education, information and referral in support for its regional societies.

We also have Suzanne Lanthier, who represents Autism Speaks Canada. Ms. Lanthier has worked in the not-for-profit sector for close to 20 years. Currently, she is the Greater Toronto Regional Director for Autism Speaks Canada, an organization dedicated to raising funds to support research and raise awareness of autism spectrum disorders. While relatively new to Canada, Autism Speaks has gathered significant positive exposure in the United States.

Ms. Lanthier is also the proud mother of a seven-year old son named Scotty who was diagnosed on the autism spectrum disorder five years ago.

Welcome to you both.

**Jo-Lynn Fenton, President, Autism Society Canada:** Autism Society Canada is pleased to be invited to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology to contribute to its deliberations on the treatment for autism spectrum disorders, ASDs, in Canada.

As a parent of two children with autism spectrum disorders, I have listened with interest to the testimony of the many witnesses you have called. Today, I appear before you in my role as President of Autism Society Canada but, as with some of the previous witnesses, the needs of my children inform my perspective, and they are the reason I and many other parents, grandparents, aunts, uncles and other family members volunteer in autism organization support groups and charitable organizations.

I want to begin by telling you about the mandate of our organization and the work we have undertaken over the last several years on behalf of our community.

**Le président :** C'est tout le temps que nous avons. Vous nous avez beaucoup appris au sujet de l'autisme. Merci à vous trois d'être venus nous rencontrer.

La séance est levée.

OTTAWA, le jeudi 23 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 11 heures, pour examiner le financement du traitement de l'autisme.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[Traduction]

**Le président :** Chers collègues, nous entendons ce matin deux groupes de témoins. Le premier se compose de deux personnes. Ainsi, nous accueillons Jo-Lynn Fenton, présidente de la Société canadienne de l'autisme. Il s'agit d'un organisme national sans but lucratif créé en 1976 par un groupe de parents convaincus qu'il fallait faire des revendications, sensibiliser le public, offrir des services d'information et de référence ainsi que soutenir les sociétés régionales membres de la SCA.

Nous entendrons ensuite Suzanne Lanthier, qui représente Autism Speaks Canada. Mme Lanthier a travaillé dans le secteur sans but lucratif pendant près de 20 ans. Actuellement, elle est la directrice pour la région métropolitaine de Toronto d'un organisme qui a pour mission de financer la recherche biomédicale sur les causes, la prévention, le traitement et la guérison de l'autisme. Bien que l'organisme soit relativement nouveau au Canada, Autism Speaks est bien connu aux États-Unis.

Mme Lanthier est aussi la fière mère d'un garçon de sept ans, Scotty, dont l'autisme a été diagnostiqué il y a cinq ans.

Soyez toutes deux les bienvenues.

**Jo-Lynn Fenton, présidente, Société canadienne de l'autisme :** La Société canadienne de l'autisme est ravie d'avoir été invitée par votre comité à prendre part à ses délibérations sur le traitement au Canada des troubles envahissants du développement, c'est-à-dire les TED, aussi appelés les troubles du spectre autistique (TSA).

En tant que mère de deux enfants qui ont des TED, j'ai suivi avec intérêt le témoignage de nombreuses personnes que vous avez invitées. Aujourd'hui, je comparais en ma qualité de présidente de la Société canadienne de l'autisme, mais comme de nombreux autres témoins, les besoins de mes enfants colorent mon point de vue, et ils sont la raison pour laquelle moi et de nombreux autres parents, grands-parents, tantes, oncles et autres membres de la famille font du bénévolat au sein de groupes d'appui des services offerts aux autistes et d'organismes de bienfaisance.

Je vais commencer par vous décrire le mandat de notre organisme et le travail que nous avons entrepris au cours des dernières années pour le compte de notre groupe.



ASC is a national autism organization with member societies in the 10 provinces and two territories. As a national autism charity, we are committed to raising awareness and understanding about ASDs for the general public, policy-makers, MPs, senators, service providers, educators and the thousands of Canadians who visit our website each month.

The autism community is diverse and composed of many stakeholders, including children, youth and adults with ASDs, parents and other family members, health care professionals, educators, researchers and policy-makers.

Like many diverse communities addressing pressing and complex issues, we do not have all the answers, nor do we always agree on every issue. However, we all acknowledge that autism has not yet found its rightful place in the health, education and social services systems of our government.

We strongly believe that the way to meet the multi-faceted needs of our community across the lifespan is through a national autism strategy. We welcomed the announcement by the Minister of Health earlier this week that Health Canada will hold a symposium on ASDs with stakeholders from across Canada. We see this symposium as an important opportunity to develop a comprehensive national autism strategy with all stakeholders, including the provinces and territories at the table.

Some of you may have had the opportunity to attend the presentation ASC made to senators and MPs two years ago in which we began our call for a national strategy. Here is what we asked for then and what we continue to ask for now: Make autism a national priority. Health Canada must work with researchers to undertake surveillance and reporting through its Public Health Agency of Canada. It is essential that national guidelines for treatment and service delivery are established so that it does not matter where a person with autism lives, and that appropriate services are available regardless of age.

The Government of Canada must work with the provinces and territories to put these guidelines in place so we can be sure that appropriate treatment is provided.

With regard to improving screening and diagnosis, universal autism screening should be available in Canada. Accurate, timely diagnosis and comprehensive assessment of all aspects of ASD are essential. These services must be provided by professionals with specialized ASD diagnostic training for both children and adults. Depending upon where you live in Canada, an accurate diagnosis take several years. At ASC, we regularly hear from parents about the misdiagnosis of their children, and from adults who have been diagnosed after years of seeking professional help. Given the success of various early intervention treatments to improve the

La SCA est un organisme national de l'autisme qui compte des sociétés membres dans les dix provinces et les deux territoires. Nous travaillons à sensibiliser le grand public, les décideurs, les députés, les sénateurs, les fournisseurs de services, les éducateurs et les milliers de Canadiens qui visitent notre site web chaque mois aux TED et à les faire mieux comprendre.

Le milieu de l'autisme est diversifié et composé de nombreux intéressés, y compris d'enfants, de jeunes et d'adultes ayant des TED, des parents et d'autres membres de la famille, des professionnels de la santé, des éducateurs, des chercheurs et des décideurs.

Comme de nombreux autres groupes qui s'attaquent à des questions pressantes et complexes, nous n'avons pas toutes les réponses, pas plus que nous nous entendons sur tous les sujets. Par contre, nous reconnaissons tous que l'autisme n'a pas encore trouvé la place qui lui revient dans le réseau gouvernemental de la santé, de l'éducation et des services sociaux.

Nous avons la ferme conviction que la meilleure façon de répondre aux besoins multiples de notre milieu tout au long de la vie des autistes passe par une stratégie nationale sur l'autisme. Nous avons fait bon accueil à l'annonce faite par le ministre de la Santé, au début de la semaine, selon lequel Santé Canada tiendra un symposium sur les TED auprès d'intéressés de tous les coins du Canada. Nous voyons ce symposium comme une importante occasion d'élaborer une stratégie nationale complète en matière d'autisme avec tous les intéressés, y compris avec les provinces et les territoires.

Certains d'entre vous ont peut-être eu l'occasion d'assister à l'exposé fait par la SCA aux sénateurs et aux députés, il y a deux ans, lorsque nous avons commencé à réclamer une stratégie nationale. Voici que nous réclamons alors et ce que nous réclamons encore : faites de l'autisme une priorité nationale. Il faut que Santé Canada se concerte avec les chercheurs pour surveiller la situation et faire des rapports à son sujet par l'intermédiaire de l'Agence de santé publique du Canada. Il est essentiel d'établir des lignes directrices nationales pour le traitement et la prestation des services de manière à ce que le lieu de résidence de la personne autiste n'entre pas en jeu et que des services convenables lui soient offerts, quel que soit son âge.

Il faut que le gouvernement du Canada travaille de concert avec les provinces et les territoires à mettre en œuvre ces lignes directrices, de sorte que nous ayons tous l'assurance qu'on offre le traitement qui convient.

En ce qui concerne l'amélioration du dépistage et du diagnostic, un programme universel de dépistage de l'autisme devrait être offert partout au Canada. Un diagnostic exact et opportun, de même qu'une évaluation complète de tous les aspects des TED, sont essentiels. Il faut que ces services soient offerts par des professionnels ayant une formation spécialisée dans le diagnostic des TED, tant pour les enfants que pour les adultes. Selon l'endroit où vous vivez au Canada, il faut parfois plusieurs années avant que des TED soient diagnostiqués. À la SCA, nous entendons souvent des parents nous raconter

outcomes for people with ASDs, the government must do better in this area. Appropriate screening and diagnosis are key.

With regard to improving access to treatment, universally accessible, evidence-based treatment is essential, regardless of age or ability to pay. The federal government must work with its provincial and territorial counterparts and increase funding to provide critical, no-cost, effective and evidence-based treatment for all as long as deemed necessary by the individual's multidisciplinary team.

Treatment to address educational and learning needs, behaviour issues, communication problems and motor and physical disabilities is also vital. These treatments may include behavioural intervention, social and self-help skills, speech and language therapy, physical or occupational therapy, specialized medical services and pharmacological assistance.

Recent research has shown that a variety of medical problems are experienced by individuals with autism that are overlooked or attributed to their autism. Like you and me, people with autism have hearing and vision impairments, infections and ailments. These ailments are often misdiagnosed or underdiagnosed because they are expressed in different ways with persons with autism. More research is needed to understand how these medical issues are manifested in persons with autism and what treatment may work best. Many people with ASD are sensitive or resistant to conventional or standard doses of medication.

To improve services and supports, targeted educational services, professional training and social and health supports are needed for Canadians with ASD across the lifespan. These services include supports to facilitate community inclusion and quality of life, such as teachers and aides with specialized autism education training; targeted life-skills programs; mental health services provided by professionals trained in issues related to ASDs; career and vocational training; and assisted living support.

Supports for care givers, including respite, family training and assistance, sibling supports, social services and long-term planning assistance are also needed. As well, improved financial and vocational supports to individuals with disabilities and their families through the federal tax and labour systems are needed.

comment le trouble de leur enfant été mal diagnostiqué et d'adultes qui ont obtenu un diagnostic seulement après avoir cherché de l'aide professionnelle pendant des années. Étant donné le succès remporté par divers traitements d'intervention précoce visant à améliorer les résultats obtenus auprès de personnes ayant des TED, il faut que le gouvernement fasse mieux dans ce domaine. Un dépistage et un diagnostic précis sont essentiels.

Pour ce qui est du traitement, il faut offrir un accès universel et fonder le traitement sur de la médecine factuelle, quel que soit l'âge ou la capacité de payer de la personne. Il faut que le gouvernement fédéral travaille en tandem avec ses homologues provinciaux et territoriaux et qu'il accroisse le financement qui permet d'offrir un traitement névralgique, sans frais, efficace et fondé sur l'état des connaissances scientifiques aussi longtemps qu'il est jugé nécessaire par l'équipe pluridisciplinaire traitant la personne autiste.

Le traitement visant à satisfaire les besoins d'éducation et d'apprentissage, à régler les problèmes de comportement et de communication et à parer aux déficiences motrices et physiques est également vital. Parmi ces traitements, sont inclus l'intervention comportementale, l'acquisition des compétences sociales et de l'habileté à se prendre en charge, l'orthophonie, la thérapie physique ou professionnelle, les services médicaux spécialisés et l'aide pharmacologique.

Des études récentes ont révélé que les autistes ont divers troubles médicaux qui sont soit ignorés ou attribués, à tort, à leur autisme. Comme vous et moi, les autistes ont eux aussi des déficiences auditives et visuelles, des infections et des malaises. Ces malaises sont souvent mal diagnostiqués ou sous-diagnostiqués parce qu'ils sont exprimés autrement par les autistes. Il faut mener plus de recherche pour comprendre comment ces affections se manifestent chez les autistes et quels traitements seraient les plus efficaces. Bien des personnes ayant des TED sont sensibles ou résistantes aux posologies classiques ou standards de médicaments.

En vue d'améliorer les services et les soutiens, il faut offrir tout au long de leur vie aux Canadiens ayant des TED des services éducatifs ciblés, de la formation professionnelle et des aides sociales et en matière de santé, notamment des soutiens en vue de faciliter leur inclusion dans la société et d'accroître leur qualité de vie, comme des enseignants et des accompagnateurs ayant une formation spécialisée en éducation des autistes, des programmes ciblés de cours de dynamique de la vie, des services de santé mentale offerts par des professionnels formés en TED et, enfin, de la formation professionnelle et de l'aide à la vie autonome.

Il ne faut pas oublier non plus ceux qui dispensent les soins, notamment leur offrir des services de répit, des services sociaux et de l'aide dans la planification à long terme. De plus, il faut offrir, grâce à des mesures fédérales en matière de fiscalité et d'emploi, des soutiens professionnels et financiers améliorés aux personnes ayant des handicaps et à leur famille.



To foster research, significant funding must be targeted for ASD research to Canadian funding organizations such as the Canadian Institutes of Health Research, CIHR. Research that provides individuals with ASD and their families with the practical support they need is key.

We need more research into the etiology, epidemiology, variability, treatment effects and medical issues surrounding ASDs. We need effective means for translating research findings into lay language so that everyone can benefit from the results. We need to build bridges between families, service providers and government to ensure full citizenship to all individuals on the spectrum and their family members.

At ASC, we believe that a national autism strategy must encompass more than treatment, and must address the needs of our community across the lifespan. On behalf of the francophone members of our community who live outside Quebec, we must tell you that there is a noticeable shortage of services in French. We need to include French language services as part of our national autism strategy. Our board had the pleasure to meet with these committee members for the first time in September. This was the first time a group of Canadian adults with ASD had the opportunity to consult together and to provide advice to a national autism organization. They have worked hard to guide us on the issues of importance to adults with ASD. Here is some of the advice we received for our advisory committee.

As adults diagnosed with autism spectrum disorders from across Canada, they are concerned about the lack of service for adults who have been diagnosed with an ASD and for those who require an ASD diagnosis. In their experience, there needs to be a greater recognition of the needs of adults with ASD through the provision of a wider range of specialized services across the lifespan.

The needs for services and supports for individuals with ASD do not end in childhood. These needs continue into young adulthood, mid-life and through the senior years. Specifically, adult Canadians with ASD must have greater access to psychological services. These services may include diagnosis; assessment; individual, couple and family counselling; medication and mental health advocacy; educational supports, which include post-secondary education supports and accommodations, educational groups and workshops; life-skill training in areas such as budgeting, organizational skills, work skills and social skills; appropriate and safe housing opportunities, including group homes and assisted independent living arrangements; social and recreational opportunities; employment opportunities that provide skill assessment and training; and legal aid and other legal resources for those who need them.

Pour favoriser la recherche, il faut diriger des fonds importants vers l'exécution d'études sur les TED aux organismes de financement canadiens comme les Instituts de recherche en santé du Canada, soit les IRSC. La recherche qui offre aux personnes ayant des TED et leur famille le soutien concret dont elles ont besoin est cruciale.

Il faut aussi mener plus de recherche sur l'étiologie, l'épidémiologie, la variabilité, les effets des traitements et les questions médicales qui entourent les TED. Nous avons besoin de moyens efficaces de vulgariser les conclusions des études pour que tous puissent en profiter. Il faut construire des ponts entre les familles, les fournisseurs de services et le gouvernement pour faire en sorte que toutes les personnes ayant des TED et les membres de leur famille jouissent de leurs pleins droits.

À la SCA, nous estimons qu'une stratégie nationale sur l'autisme doit comprendre plus que des traitements et doit voir aux besoins de notre groupe pour la durée de leur vie. Au nom de tous les membres francophones de notre groupe qui vivent hors Québec, je dois vous dire que les services en français font cruellement défaut. Il faut inclure les services en français dans notre stratégie nationale sur l'autisme. Notre conseil d'administration a eu le plaisir de rencontrer les membres du comité pour la première fois en septembre. C'était la première fois qu'un groupe d'adultes canadiens ayant des TED avait l'occasion de se consulter et de prodiguer des conseils à un organisme national en matière d'autisme. Ils ont travaillé très fort à nous aider au sujet de questions d'importance pour les adultes ayant des TED. Voici certains des conseils que nous avons reçus de notre comité consultatif.

En tant qu'adultes diagnostiqués comme ayant des troubles envahissants du développement d'un peu partout au pays, ils sont préoccupés par le manque de services à leur intention et à ceux qui ont besoin d'un diagnostic en ce sens. L'expérience leur a appris qu'il est nécessaire de mieux reconnaître les besoins de ces adultes par la prestation de toute une gamme de services spécialisés tout au long de leur vie.

Les besoins de services et de soutiens des personnes ayant des TED ne se limitent pas à l'enfance. Ils persistent chez les jeunes adultes, chez les personnes dans la force de l'âge et tout au long de leur vieillesse. Plus particulièrement, les Canadiens adultes ayant des TED ont besoin d'un meilleur accès à des services psychologiques, qui peuvent comprendre le diagnostic, l'évaluation, le counselling individuel, en couple et en famille, les médicaments et la promotion de la santé mentale, les soutiens à l'éducation, y compris des soutiens et accommodements pour l'éducation postsecondaire, des groupes éducatifs et des ateliers, de la formation en dynamique de la vie comme la préparation de budgets, les compétences d'organisation, de travail et de vie en société, des logements adaptés et sécuritaires, y compris des foyers de groupe et des mesures d'aide à la vie autonome, des possibilités de rencontres sociales et de loisirs, des possibilités d'emploi qui permettent l'évaluation des compétences et la formation, et l'aide juridique et d'autres ressources juridiques pour ceux qui en ont besoin.

Adults with ASD who are themselves parents require financial support; education about child development and non-verbal communication; individualized and specialized assessment of their parenting capacity; genetic counselling and parenting skills counselling; and respite.

We welcome the advice of our advisory committee and we are pleased to share this advice with the committee today.

ASC promotes the current understanding of ASDs and respect for difference. We know that stigma is a great concern in our community, as it is with the many communities of our colleagues from the Canadian Alliance of Mental Illness and Mental Health, CAMIMH. ASC has been a member of CAMIMH since 2002.

The full report on mental health issues released this past May from this committee, *Out of the Shadows at Last*, included many areas that are important to people with ASDs, and their families, caregivers and communities.

ASC supports the establishment of a mental health commission and the creation of a mental health transition fund. We stated so in our June 2006 open letter, a copy of which is in your information package. You have heard testimony from many of our partners, researchers, service providers, professional organizations, health professionals, senior government officials and policy-makers. You will also hear more testimony from individuals from our community and more researchers. The perspectives of individuals with ASD are important. At ASC we are doing our best to listen to all members of our community.

You have heard much information about autism spectrum disorders and the treatment and services that are needed and often lacking. ASDs are complex conditions that are being studied by many scientists and researchers who are pursuing many leads on their causes and best practice for treatment. Researchers have not yet figured out what causes autism spectrum disorder, but it is clear from the work undertaken thus far that these brain-based conditions are extremely complex. Treatment, supports and accommodations must be tailored to the unique needs of the individuals across their lifespan. Because of the spectrum nature of ASD, a cookie-cutter approach will not meet the needs of our diverse community.

**Suzanne Lanthier, Greater Toronto Regional Director, Autism Speaks Canada:** Honourable senators, it is my pleasure to appear before you today as a representative of Autism Speaks Canada. As the chair said, I am the proud mother of a seven-year-old boy named Scotty who is on the autism spectrum. He currently attends New Haven Learning Centre in Toronto, a private, not-for-profit school for children with autism that uses ABA-based methods of teaching. I credit his strength and

Les adultes qui ont des TED et qui sont eux-mêmes parents ont besoin d'aide financière, d'éducation sur le développement de l'enfant et sur la communication non verbale, d'évaluations personnalisées et spécialisées de leur capacité d'être parent, du counselling génétique et dans l'art d'être parent et de services de répit.

Nous faisons bon accueil aux conseils de notre comité consultatif et nous les partageons avec plaisir avec votre comité aujourd'hui.

La SCA facilite le rayonnement des connaissances à jour en matière de TED et favorise le respect de la différence. Nous savons que les stigmates sont une vive préoccupation de notre milieu, tout comme au sein de nombreux groupes de nos collègues de l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale, l'ACMSM. La SCA en est membre depuis 2002.

Le rapport complet sur les questions de santé mentale publié en mai dernier par votre comité, sous le titre *De l'ombre à la lumière*, touchait de nombreuses questions qui ont de l'importance pour ceux qui ont des TED et pour leurs familles, fournisseurs de soins et collectivités.

La SCA appuie l'établissement d'une commission de la santé mentale et la création d'un fonds de transition en matière de santé mentale. Nous l'avons déclaré dans notre lettre ouverte de juin 2006 dont copie est incluse dans votre documentation. Vous avez entendu les témoignages de nos nombreux partenaires, chercheurs, fournisseurs de services, organismes professionnels, professionnels de la santé, hauts fonctionnaires et décideurs. Vous entendrez également d'autres témoins de notre collectivité et d'autres chercheurs. Le point de vue des personnes ayant des TED est important. À la SCA, nous faisons de notre mieux pour être à l'écoute de tous les membres de notre collectivité.

On vous a communiqué beaucoup d'information sur les troubles envahissants du développement et sur les traitements et les services requis, qui font souvent défaut. Les TED sont des troubles complexes qui sont étudiés par de nombreux scientifiques et chercheurs à la recherche d'indices de leur cause et des meilleures pratiques de traitement. Les chercheurs n'ont pas encore compris ce qui cause les troubles envahissants du développement, mais il est clair, d'après les travaux entrepris jusqu'ici, que ces troubles reliés au fonctionnement du cerveau sont très complexes. Le traitement, les aides et les accommodements doivent être adaptés aux besoins uniques de ces personnes tout au long de leur vie. Parce que les TED concernent tout un spectre, l'approche fragmentée ne répondra pas aux besoins des divers membres de notre groupe.

**Suzanne Lanthier, directrice pour la région métropolitaine de Toronto, Autism Speaks Canada :** Honorables sénateurs, c'est avec plaisir que je comparais devant vous aujourd'hui en tant que porte-parole d'Autism Speaks Canada. Comme l'a dit votre président, je suis la fière mère d'un garçon de sept ans, Scotty, qui a des troubles envahissants du développement. Il fréquente actuellement le New Haven Learning Centre à Toronto, une école privée sans but lucratif pour les enfants autistiques qui



determination as the reason I am able to present before you today. Like Ms. Fenton, I bring both a personal and professional perspective to my presentation.

I will also say — but will not apologize — that my message will be similar to a number of the presentations you have already heard. Many of the esteemed scientists from whom you have heard over the course of these hearings are researchers that Autism Speaks Canada works with closely, and provides funding and support for their important work. To be able to present a consistent message is, I believe, positive and progressive.

Autism Speaks has been referred to by a number of presenters to date from both a research perspective and an awareness perspective. Many of you may have seen the video *Autism Every Day*, which profiles the heart-wrenching but real-life stories of mothers who have a child or children on the autism spectrum.

Margaret Wentze's column in *The Globe and Mail* from this past Tuesday directly quoted some of the mothers who appeared in that documentary. The families that appear in that video are from the U.S., but their plight is universal. It spoke to me and to many families and confirmed the fears, frustrations and exhaustion, as well as the frequent — but not frequent enough for many families — times of triumph and joy that having a child on the autism spectrum brings.

The mission of Autism Speaks is as follows: Our goal is to change the future for all who struggle with autism spectrum disorders. We are dedicated to funding global biomedical research into the causes, prevention, treatment and cure for autism; to raise public awareness about autism and its effects on individuals, families and society; and to bring hope to all who deal with the hardships of this disorder. We are committed to raising the funds necessary to support these goals.

Autism Speaks is relatively new to the Canadian autism community, but we have been embraced wholeheartedly by families, service providers, the science community and concerned citizens because of our mission and goals. Families are passionate about research. Families impacted by autism are sponges, willing to soak up any and all information on research projects and findings in Canada and across the world.

Dr. Peter Szatmari spoke yesterday about the vital role of knowledge transfer and communication of current research findings to the autism community. We reiterate his passion to disseminate timely and accurate information on evidence-based

utilise des méthodes d'enseignement fondées sur l'analyse comportementale appliquée. Je reconnais la force et la détermination de mon fils comme étant la raison pour laquelle je suis capable de vous faire un exposé aujourd'hui. Comme Mme Fenton, mon point de vue est à la fois personnel et professionnel.

Je dirai également — mais je ne m'en excuse pas — que mon message sera analogue à celui de plusieurs exposés que vous avez déjà entendus. Bon nombre des scientifiques estimés que vous avez entendus durant ces audiences sont des chercheurs avec lesquels Autism Speaks Canada travaille de près et dont elle finance et soutient l'important travail. Le fait que nous sommes capables de tous faire passer le même message est, selon moi, positif et progressiste.

Autism Speaks a été mentionné par plusieurs témoins jusqu'ici tant du point de vue de la recherche que celui de la sensibilisation. Bon nombre d'entre vous ont peut-être vu le documentaire intitulé *Autism Every Day*, qui illustre les histoires déchirantes mais réelles de mères qui ont des enfants atteints de TED.

La chronique de Margaret Wentze, dans le *Globe and Mail* de mardi dernier, cite directement certaines des mères qui figurent dans le documentaire. Les familles que l'on voit dans la production vidéo sont américaines, mais leurs souffrances n'en sont pas moins universelles. Je pouvais, comme de nombreuses familles, m'identifier à ces personnes, et le documentaire a confirmé les craintes, les frustrations et l'épuisement, de même que les fréquents moments de victoire — pas assez fréquents pour de nombreuses familles — et de joie qu'apporte un enfant ayant des TED.

Autism Speaks a pour mission de changer l'avenir de tous ceux qui sont aux prises avec des TED. Nous nous consacrons à financer la recherche biomédicale à l'échelle mondiale sur les causes, la prévention, le traitement et la guérison de l'autisme et à sensibiliser la population à l'autisme et à ses répercussions sur les personnes, les familles et la société. Enfin, nous donnons de l'espoir à tous ceux qui sont confrontés aux difficultés de ces troubles. Nous nous sommes engagés à collecter les fonds nécessaires pour réaliser ces objectifs.

Notre organisme est relativement nouveau sur la scène canadienne de l'autisme, mais nous avons été accueillis chaleureusement par les familles, les fournisseurs de services, le milieu scientifique et les citoyens concernés en raison de notre mission et de nos objectifs. La recherche dans ce domaine passionne les familles touchées par l'autisme. Elles sont comme des éponges, disposées à absorber toute l'information qui existe sur des projets de recherche et des conclusions d'études au Canada et dans le monde.

Le Dr Peter Szatmari vous a parlé hier du rôle vital que jouent le transfert de connaissances et la communication des conclusions actuelles de la recherche dans le milieu de l'autisme. Nous avons tout aussi déterminés que lui à diffuser aux familles de

treatments and interventions to families so that they have all the information from a reliable and credible source.

Autism Speaks came to Canada as the National Alliance for Autism Research, NAAR. NAAR and Autism Speaks merged in February of this year, and I will talk more about that later. As NAAR, we, along with CIHR, were one of the chief funders of the Canadian Autism Research Workshop hosted by the Autism Society Canada in 2002. The workshop led to the development of a white paper published in 2004, the objectives of which were to outline a plan for a national autism strategy and guide the implementation of the Canadian autism research agenda.

Five years following the workshop and the release of the white paper, here we sit. To look at the situation positively, we are at least still talking about the issues. The number of Canadian researchers and quality of research has grown in this country, coast to coast. Canadian researchers are highly regarded for the work they do and for their leadership in collaborative studies around the world. Also from a positive perspective, Autism Speaks now has a solid presence in Canada and a role to play to move the agenda forward. The recommendations contained within the white paper were strong. They were based on fact, current experience and science at that time and came out of intensive study and collaboration with major stakeholders across the country. As a group, we knew what we wanted to do and articulated that goal well, but the report did not contain specifics on how to do it, who would do it, who would pay for it, how much it would cost, and how we would monitor and evaluate our progress. We need to move to that level of implementation, and Autism Speaks wants to be a part of moving to that level. The autism community will accept nothing less.

In her presentation to you, Wendy Roberts spoke to the need to break down the silos and have ministries of health, education, and children and youth services from across provinces join with the researchers, parents and service providers to share information and ideas. This sharing is critical.

On or around the time of the white paper publication, Canadian researchers approached NAAR to form a Canadian entity. Back then, and even today as Autism Speaks, a large proportion of the funds raised were garnered through grassroots walks for autism research held in many cities and towns across the U.S. Canadian researchers recognized the passion of the families here in Canada to push the research forward. To date, NAAR and Autism Speaks have held two successful walks in Toronto. We have established a board of directors whose vision is to expand the walk program within Ontario and across the country. The board is committed to generating revenue to support the mission of Autism Speaks Canada through other initiatives and events, and to taking a leadership role in providing access to information and support for families, service providers and other key stakeholders.

l'information opportune et exacte sur des traitements et des interventions fondés sur la médecine factuelle pour qu'elles obtiennent toute leur information d'une source fiable et crédible.

Autism Speaks s'est installé au Canada en tant que National Alliance for Autism Research, ou NAAR. Celle-ci et Autism Speaks se sont regroupés en février dernier, sujet auquel je reviendrai tout à l'heure. Tout comme NAAR, nous, de concert avec les IRSC, étions parmi les principales sources de financement de l'Atelier canadien de recherche sur l'autisme tenu par la Société canadienne de l'autisme en 2002. Cet atelier a mené à la publication, en 2004, d'un livre blanc dont les objectifs étaient d'exposer un plan pour élaborer une stratégie nationale sur l'autisme et d'orienter la mise en œuvre du plan d'action canadien en matière de recherche sur l'autisme.

Cinq ans se sont déjà écoulés depuis l'atelier et la publication du livre blanc. Pour demeurer optimistes, disons qu'au moins, nous parlons encore de ces questions. Le nombre de chercheurs canadiens et la qualité de la recherche ont augmenté au Canada, d'un océan à l'autre. Les chercheurs canadiens sont très respectés pour le travail qu'ils font et pour leur leadership dans des études menées en collaboration partout dans le monde. Autre fait positif, Autism Speaks assure maintenant une présence solide au Canada et a un rôle à jouer pour faire progresser le programme. Les recommandations faites dans le livre blanc étaient solides. Elles reposaient sur des faits, sur l'expérience courante, et découlaient d'une étude et d'une collaboration intensives avec les principaux intéressés de tout le pays. En tant que groupe, nous savions ce que nous voulions faire et avons bien énoncé cet objectif, mais le rapport ne contenait pas de détails sur la façon de le faire, sur qui s'en chargerait, qui paierait, combien cela coûterait et comment nous suivrions et évaluerions les progrès. Il faut poursuivre à ce niveau la mise en œuvre, et Autism Speaks souhaite y contribuer. Le milieu de l'autisme n'acceptera rien de moins.

Dans son témoignage, Wendy Roberts vous a parlé du besoin de faire éclater les cloisons et de convaincre les ministères de la Santé, de l'éducation et des services à l'enfance et à la jeunesse de toutes les provinces de se joindre aux chercheurs, aux parents et aux fournisseurs de services pour échanger de l'information et des idées. Ce partage est névralgique.

Parallèlement à la publication du livre blanc, des chercheurs canadiens ont pressenti NAAR pour former une entité canadienne. À ce moment-là, et même aujourd'hui en tant qu'Autism Speaks, une grande partie des fonds levés sont venus de marchethons organisés par les membres en faveur de la recherche sur l'autisme dans de nombreuses villes et centres urbains des États-Unis. Les chercheurs canadiens ont pris acte du vif désir manifesté par les familles canadiennes de faire progresser la recherche. Jusqu'ici, NAAR et Autism Speaks ont tenu deux marchethons réussis à Toronto. Nous avons établi un conseil d'administration qui a pour vision d'élargir le programme de marchethons en Ontario et un peu partout au pays. Le conseil s'est engagé à lever des fonds pour appuyer la mission d'Autism Speaks Canada grâce à l'adoption d'autres initiatives et la tenue d'autres événements et à assurer un rôle de leadership pour donner accès à l'information et au soutien aux familles, aux fournisseurs de services et aux autres principaux intéressés.



The announcement yesterday from the Minister of Health is a good start and we are committed to assisting in any way, using our expertise, contacts and resources both inside and outside Canada to achieve these and other goals.

There is often opposition to looking at how things are done in the U.S., and a belief that what they are doing south of the border will not work in Canada. In some cases, this belief is true. As much as there are successful initiatives, structures and programs in place in Canada, we also stand to learn from successes within the U.S. and other countries. We need to look beyond our own borders when necessary to say truly that we have built a Canadian autism strategy based on best practices.

We simply need to look at the success of the Human Genome Project model, a collaboration of 170 genetic researchers from over 50 institutions around the world, as an example.

Autism Speaks was founded in 2005 by Bob and Suzanne Wright whose grandson was diagnosed in 2004. In what I describe as one of the most progressive and selfless initiatives I have seen working in the non-profit sector for close to 20 years, Autism Speaks merged with the NAAR in February of this year. NAAR had been in the business of raising money to support autism research for close to 10 years; Autism Speaks for just over a year.

The leadership of both organizations knew that their impact on the global autism community would be far greater and much quicker by working together than apart and, in a short period of time, Autism Speaks has lived up to that vision.

Autism Speaks is the largest non-governmental, not-for-profit funder of autism research in the world and, to date, has committed over \$43 million in pilot studies, mentor-based fellowships and research partnerships, such as the Human Genome Project. Since 1998, the Canadian research community has received from NAAR, and now Autism Speaks, over \$3.4 million in various grants and projects. The details of these grants are provided to you separately as a handout, for your information.

This past year, Autism Speaks proudly announced a new funding opportunity for researchers studying early intervention strategies for children at risk for developing autism. This new funding initiative reflects the mission of Autism Speaks to fund scientific research also into the treatments of autism spectrum disorder.

The impact on awareness of Autism Speaks in the U.S. is another best practices model. A creative and impactful campaign sponsored by the Ad Council called "The Odds," which gave the message about the one-in-166 odds of a child being diagnosed with autism, drew hundreds of thousands of people to the Autism Speaks website. They came to learn more about the early warning signs, what to do if they suspect their child is at risk, and to read

L'annonce faite hier par le ministre de la Santé est un bon point de départ, et nous nous sommes engagés à faciliter au moyen de notre expertise, de nos contacts et de nos ressources tant au Canada qu'à l'extérieur la réalisation de ces objectifs et d'autres.

On est souvent opposé à l'idée de voir comment se font les choses aux États-Unis et convaincu que ce qui se fait plus au sud ne peut pas être transposé au Canada. C'est vrai parfois. Bien qu'il y ait des initiatives, structures et programmes réussis en place au Canada, nous pouvons aussi apprendre des succès remportés aux États-Unis et ailleurs. Il faut aussi aller voir au-delà de nos frontières, au besoin, pour pouvoir affirmer vraiment que nous nous sommes dotés d'une stratégie canadienne sur l'autisme fondée sur les pratiques exemplaires.

J'en veux pour preuve le succès remporté par le projet du génome humain, fruit de la collaboration de 170 généticiens de plus de 50 établissements du monde, par exemple.

Autism Speaks a été créé en 2005 par Bob et Suzanne Wright, dont le petit-fils avait été diagnostiqué en 2004. Dans le cadre de ce que je décrirais comme étant une des initiatives les plus progressistes et altruistes qu'il m'ait été donné de voir dans le secteur sans but lucratif en vingt ans presque, Autism Speaks a fusionné avec NAAR en février dernier. NAAR fait des collectes de fonds à l'appui de la recherche sur l'autisme depuis près de dix ans et Autism Speaks, depuis un peu plus d'un an.

Les dirigeants des deux organismes savaient que leur impact sur le milieu mondial de l'autisme serait beaucoup plus grand et plus rapide s'ils travaillaient ensemble plutôt que de travailler seuls et, en peu de temps, Autism Speaks est devenu la manifestation concrète de cette vision.

Autism Speaks est le plus important bailleur de fonds non gouvernemental et sans but lucratif de la recherche sur l'autisme dans le monde et, jusqu'ici, il a engagé plus de 43 millions de dollars dans des projets pilotes, des bourses de recherche encadrée et des partenariats de recherche, comme le projet du génome humain. Depuis 1998, le milieu de la recherche canadien a reçu de NAAR et maintenant d'Autism Speaks plus de 3,4 millions de dollars en subventions et financement de projets divers. Les détails de ces subventions vous sont fournis séparément dans un document à distribuer, à titre indicatif.

Durant la dernière année, Autism Speaks a fièrement annoncé une nouvelle possibilité de financement pour les chercheurs qui étudient les stratégies d'intervention plus précoce chez les enfants à risque de développer l'autisme. Cette nouvelle initiative de financement reflète la mission d'Autism Speaks, soit de financer également la recherche scientifique sur le traitement des troubles envahissants du développement.

L'impact sur la sensibilisation de la population qu'a eu Autism Speaks aux États-Unis est un autre modèle de pratiques exemplaires. Une campagne créatrice et frappante parrainée par le Ad Council, intitulée « The Odds », qui faisait passer le message selon lequel un enfant sur 166 risque d'être diagnostiqué comme étant autiste, a incité des centaines de milliers de personnes à consulter son site web. Elles l'ont fait pour en

information on the latest in research, linking families to local resources and support.

Advocacy efforts and the partnership of Autism Speaks with other autism organizations in the U.S. led to the development of The Combating Autism Act, which contains many elements of what we are talking about in terms of a national autism strategy.

Do we need a national autism strategy in Canada? Absolutely. For me to say what the strategy should contain would be premature. Again, I think it is critical to reassemble the key stakeholders across the country to include families to develop the framework formally for a strategy. However, I do have a few general ideas for what might be some of the key and necessary elements of a strategy.

I think the best way to approach a strategy like this is to start from the beginning of a family's journey, and not end at the point that a child reaches kindergarten, age 10, out of high school or moves into adulthood. A truly effective national strategy needs to address issues across the lifespan of an individual.

A national strategy needs to be based in research and best practice models and have adequate funding to support ongoing evaluation of both the processes and systems that have been put in place, as well as the quality and effectiveness of treatment delivery. Again, these recommendations are not new to you. Families and those who see young children regularly need to be aware of the early warning signs. Awareness campaigns had been run in some areas of the country, but inconsistently and with little coordination.

Once families suspect their child is at risk, they need to have access to an assessment to determine if their suspicions are correct. These assessments need to be provided as locally as possible and as quickly as possible, using the best-practice methods based in research. Constant evaluation into current assessment tools and continued research into new tools and strategies needs to continue in this area. Dr. Lonnie Zwaigenbaum and his colleagues have shown tremendous leadership in this area of developing screening tools for young children. To continue to inform policy and funding decisions, we need to be sure that assessments are done with the highest level of quality and consistency and that we are recording information using standardized methods at a national level.

Once families are told their child has autism they need access to information that is correct, helpful and supported in terms of what are their next steps. Where do they go? Who do they talk to? What should they do? A diagnosis at any age, whether a child is six or 16, is devastating. When families are not given information on what to do next, or, in some cases, too much information, too

apprendre davantage au sujet des signes précurseurs, de ce qu'il faut faire si elles soupçonnent que leur enfant est à risque et pour lire l'information sur les faits nouveaux en recherche, sur l'établissement de liens entre les familles et le soutien local.

Les efforts de défense de la cause et le partenariat d'Autism Speaks avec d'autres organismes de ce domaine aux États-Unis ont mené à l'élaboration du Combating Autism Act, qui reprend de nombreux éléments que nous avons mentionnés au sujet de la stratégie nationale sur l'autisme.

Avons-nous besoin au Canada d'une stratégie nationale en matière d'autisme? Tout à fait. Il serait prématuré de ma part de vous dire ce que devrait comporter la stratégie. À nouveau, j'estime essentiel de rassembler à nouveau les principaux intéressés de tout le pays de manière à inclure des familles pour élaborer le cadre officiel d'une stratégie. Cependant, j'ai tout de même quelques grandes idées à proposer concernant certains des éléments essentiels de la stratégie.

La meilleure approche selon moi à une pareille stratégie est de commencer au tout début du parcours de la famille et de ne pas y mettre fin lorsque l'enfant entre à la maternelle, atteint sa dixième année, quitte l'école secondaire ou passe à l'âge adulte. Une stratégie nationale vraiment efficace a besoin de porter sur tous les problèmes auxquels est confrontée une personne durant sa vie.

Il faut aussi asseoir la stratégie nationale sur de la recherche et sur des modèles de pratiques exemplaires et il faut qu'elle ait des fonds suffisants pour financer l'évaluation permanente tant des processus et des systèmes en place que de la qualité et de l'efficacité de la prestation des soins. À nouveau, ces recommandations n'ont rien de nouveau pour vous. Des familles et ceux qui voient de jeunes enfants régulièrement ont besoin d'être sensibilisés aux premiers signes de l'autisme. Des campagnes de sensibilisation ont eu lieu dans certaines régions du pays, mais elles sont sporadiques et peu coordonnées.

Dès qu'une famille soupçonne que son enfant est à risque, elle devrait pouvoir avoir accès à une évaluation pour déterminer si ses soupçons sont fondés. Il faut que ces évaluations soient fournies le plus près possible de chez elle et le plus rapidement possible, au moyen des méthodes exemplaires fondées sur la recherche. Une évaluation constante des outils d'évaluation actuels et la recherche continue de nouveaux outils et de nouvelles stratégies doivent se poursuivre dans ce domaine. M. Lonnie Zwaigenbaum et ses collègues ont fait preuve de beaucoup de leadership dans la conception d'outils d'évaluation des jeunes enfants. Pour continuer d'éclairer les décisions de financement et d'orientation, il faut avoir l'assurance que les évaluations sont de la meilleure qualité et de la plus grande cohérence et que toutes les données sont archivées à l'échelle nationale au moyen de méthodes uniformisées.

Dès qu'elles sont informées que leur enfant est autistique, les familles ont besoin d'avoir accès à de l'information exacte, utile et documentée sur les étapes suivantes. Où aller? À qui parler? Que faire? Un diagnostic d'autisme, quel que soit l'âge, qu'il s'agisse d'un enfant de 6 ans ou de 16 ans, est dévastateur. Quand les familles ne sont pas renseignées sur ce qu'il faut faire ou, parfois,



many places to go, too many websites to look at, we only add to their confusion and devastation. We need to help them navigate what has become an incredible maze in this country.

It is all well and good to identify children as early as possible but if a family then has to wait for sometimes up to two years or more for access to any kind of intervention, we will be doing our families a huge disservice. In fact, we are doing that disservice today.

Imagine the mental anguish that families endure once they realize that their child has autism. They know that help is out there that can make a significant difference in their lives, but they have to wait years to access it. In some cases, they receive the help, see the results and then have it taken away only to watch their child slip back. In too many cases, they do not receive help at all.

You heard yesterday from Dr. Szatmari and other presentations that we cannot fit one treatment or an intensity of one treatment to the needs of all children. We must be flexible, gain an understanding of a child's individual needs, constantly monitor their progress and augment the treatment approach.

Many children respond well to ABA therapy, and my child is one of those. However, some do not respond as well and some not at all. Why is that? We need to find out. It is critical that we continue to study, through research, ABA therapy as well as other interventions. We also need to use what we know now more effectively. We cannot wait until we find all the answers. We have found some that work and work well with some children.

The research, with respect to treatment and interventions, needs to look at the needs of older children, young adults and adults. Adequate funding needs to be attached for evaluation. We will be no further ahead five years from now if we ignore the need for evaluation.

We need to ensure that standards are in place for the delivery of these interventions. We need to do more to attract people to the field, both in terms of research and in terms of service delivery. The mentor-based fellowship funding stream of Autism Speaks does this through its granting program, but we have a responsibility in Canada to do much more.

Almost 10 years ago, when the first proposal for research funding went to the scientific advisory council of then NAAR, I am told that the first line of that proposal read that all Canadian autism researchers could fit into a small minivan. Today we would need a bus or two, which is good.

Right now, the leadership in the Canadian autism research community is extraordinary and you have heard many presenters before you. We need to have young scientists teamed up with, and

reçoivent trop d'information, sont envoyées à trop d'endroits différents, référées à trop de sites web, tout cela ne fait qu'aggraver leur confusion et leur sentiment de dévastation. Il faut les aider à naviguer dans ce qui est devenu un véritable labyrinthe au Canada.

Il est fort bien de dépister les enfants le plus tôt possible, mais si une famille doit ensuite attendre jusqu'à deux ans parfois, si ce n'est plus, pour avoir accès à une intervention, ce n'est pas lui rendre service. En fait, nous lui rendons déjà ce très mauvais service.

Essayez de vous imaginer l'angoisse mentale qu'endurent les familles quand elles se rendent compte que leur enfant est autiste. Elles savent qu'il existe de l'aide qui peut faire toute la différence dans leur vie, mais elles doivent attendre des années pour y avoir droit. Parfois, elles reçoivent l'aide, en constatent les bienfaits, puis se la font retirer et doivent regarder leur enfant régresser. Bien trop souvent, elles ne reçoivent pas d'aide du tout.

Vous avez entendu hier M. Szatmari et d'autres témoins vous dire qu'il est impossible de trouver un traitement ou une intensité de traitement qui correspond aux besoins de tous les enfants. Il faut s'adapter à chacun, comprendre les besoins individuels de l'enfant, constamment suivre son progrès et intensifier l'approche de traitement.

De nombreux enfants réagissent bien à la thérapie de l'analyse comportementale appliquée, dont mon fils. Toutefois, certains n'y réagissent pas aussi bien et certains autres, pas du tout. Pourquoi est-ce ainsi? Il faut absolument le savoir. Il est essentiel de poursuivre les études, la recherche, sur la thérapie de l'analyse comportementale appliquée, de même que sur d'autres formes d'intervention. Il faut aussi apprendre à utiliser plus efficacement ce que nous savons. Nous ne pouvons pas attendre jusqu'à ce que nous ayons toutes les réponses. Nous en avons trouvé certaines qui donnent des résultats et qui sont très utiles avec certains enfants.

Les recherches, surtout celles sur le traitement et les interventions, doivent cibler les besoins des enfants plus âgés, des jeunes adultes et des adultes. Il faut financer adéquatement l'évaluation. Nous ne serons pas plus avancés dans cinq ans si nous ne tenons pas compte des besoins d'évaluation.

Il faut mettre en place des normes sur la façon d'intervenir. Nous devons en faire plus pour attirer des gens dans le domaine, tant pour la recherche que pour la prestation de services. Le programme de financement de stages en mentorat d'Autism Speaks y contribue grâce à des subventions, mais nous avons la responsabilité d'en faire beaucoup plus au Canada.

D'après ce qu'on m'a dit, il y a presque dix ans, lorsque la première proposition de financement de recherche est parvenue au conseil consultatif scientifique du NAAR d'alors, il était écrit à la première ligne que tous les chercheurs canadiens sur l'autisme pouvaient entrer dans une petite mini-fourgonnette. Aujourd'hui, nous avons besoin d'un autobus ou deux, ce qui est bien.

En ce moment, le leadership dans la communauté de recherche canadienne sur l'autisme est extraordinaire, et vous avez entendu beaucoup de témoins. Il faut que ces personnes dévouées

inspired by, these dedicated individuals. You heard from Tracie Lindblad of the difficulty in attracting speech and language pathologists to the field. There is a shortage of child psychologists across Canada. These real issues need to be addressed as these professionals, along with others, are some of the key components of assessment, treatment and intervention processes in this country.

I will end my remarks with one last thought. For families already under severe stress, with the knowledge that their child will be challenged in some way for the rest of their lives, it is completely unfair that they spend their precious resources and what little time they have wondering what to do, where to go for help, what help to get, who to trust and who to believe. Families should not spend their time wondering if they should move to another province because they have heard that things are better. If something works well in one province or one area of one province, it is up to all of us to see that research, that program and that structure replicated across Canada so that every child can benefit. No matter where parents live, they need to have access to the best information, the best research-based treatment, the best support services, and the most qualified professional staff. They also need to feel confident that their government is working with them, not against them, to maximize their child's well-being.

Access to treatment, interventions and support should not be based on age, where you live, an arbitrary cut-off of level of functioning or systems that are too rigid to even attempt change.

**The Chairman:** Thank you for two thorough presentations. Let me ask you about the differences between your organizations. There are your two organizations — Autism Society Canada and Autism Speaks Canada — and then there are three more coming later. We call them advocacy groups. Is there overlap or coordination? Are you both saying the same thing?

**Ms. Fenton:** Our community, as you have obviously brought out, is diverse. Meeting the needs of our community is complex.

Autism Society Canada is a charity. The advocacy that we do is based on the Canada Revenue Agency rules for charities, which leaves us focussed mostly on awareness, public understanding of autism, and making presentations similar to this. Other groups are strictly advocacy groups. They are not regulated as charities and by the CRA rules.

In the past, we have been able to partner nicely with Autism Speaks when they were NAAR. When available, we work on things together. I think you can see that from the Canadian

travaillent en équipe avec de jeunes scientifiques et qu'elles les inspirent. Vous avez entendu Tracie Lindblad vous parler de la difficulté d'attirer des phoniatres et des pathologistes du langage dans le domaine. Il manque de pédopsychologues partout au Canada. Il faut remédier à ces problèmes bien réels, puisque ces professionnels, en collaboration avec d'autres, font partie de la clé de l'évaluation, du traitement et des méthodes d'intervention au Canada.

Je vais conclure avec une dernière réflexion. Il est totalement injuste que des familles, qui vivent déjà un stress énorme parce qu'elles savent que leur enfant va vivre maintes difficultés pendant le reste de sa vie, consacrent leurs ressources précieuses et le peu de temps qu'elles ont à se demander quoi faire, où s'adresser pour obtenir de l'aide, quelle aide elles peuvent obtenir, à qui elles peuvent faire confiance et qui elles peuvent croire. Ces familles ne devraient pas passer leur temps à se demander si elles devraient déménager dans une autre province parce qu'elles ont entendu dire que les choses y étaient mieux. Si un programme ou une structure fonctionne bien dans une province ou une région, il nous revient à nous tous de voir à reproduire ces recherches, ces programmes et ces structures dans tout le Canada pour que tous les enfants puissent en profiter. Où que les parents vivent, ils doivent avoir accès aux meilleurs renseignements, aux meilleurs traitements découlant des recherches, aux meilleurs services d'aide, ainsi qu'au personnel professionnel le plus qualifié. Elles doivent aussi avoir confiance que leur gouvernement travaille avec elles et non contre elles pour accroître le plus possible le bien-être de leur enfant.

L'accès au traitement, aux interventions et à l'aide ne devrait pas se fonder sur l'âge, le lieu de résidence ou un seuil arbitraire de fonctionnement ou encore des systèmes trop rigides pour qu'on puisse même essayer de les changer.

**Le président :** Je vous remercie de ces deux présentations étoffées. Permettez-moi de vous demander quelles sont les différences entre vos organismes. Vous représentez deux organisations — la Société canadienne de l'autisme et Autism Speaks Canada — et il y en a trois autres qui s'en viennent. Nous les qualifions de groupes de défense. Y a-t-il chevauchement ou coordination entre vos activités? Dites-vous tous les deux la même chose?

**Mme Fenton :** Comme vous le faites ressortir, notre collectivité est diversifiée. Les besoins de notre collectivité sont complexes.

La Société canadienne de l'autisme est un organisme de bienfaisance. Nos activités de défense des droits se fondent sur les règles de l'Agence du revenu du Canada sur les organismes de bienfaisance, ce qui explique que nous nous concentrons surtout sur la sensibilisation, la compréhension publique de l'autisme et la présentation d'exposés semblables à celui-ci. Les autres groupes sont strictement des groupes de défense des droits. Ils ne sont pas soumis à la réglementation sur les organismes de charité ni aux règles de l'ARC.

Par le passé, nous avons réussi à travailler harmonieusement en partenariat avec Autism Speaks quand elle était la NAAR. Dans la mesure du possible, nous travaillons ensemble. Je pense que



research report we did. We look forward to partnering with as many people as we can. That is the nature of what we hope to accomplish.

**Ms. Lanthier:** Clearly, many organizations call themselves advocacy groups and information and support groups. Some have a different focus than ours. Autism Society Canada and Autism Speaks have worked jointly.

We have an increased focus on biomedical research and raising funds to support that research. That sets us apart from some of the other organizations. For instance, other organizations also have mandates that deal specifically with treatment, or advocacy for a certain kind of treatment.

While there are differences, as you can see from Ms. Fenton's presentation and mine, our messages are pretty much the same. What needs to happen is, similar to the merger between Autism Speaks and NAAR, we can do more together than apart. Certainly, our two organizations recognize that and are willing to do that.

**Senator Munson:** We have heard so many heartbreaking stories. We have heard terms like epidemic and crisis with autism. They are touching and important stories.

At the end of the day, though, is a thing called money. We need to make recommendations in our report. Do you feel we should recommend that the Canada Health Act be opened up or amended within these national guidelines you talk about, and that there be specific money set aside across the country on a level playing field to treat autism from zero all the way through a person's lifespan?

**Ms. Lanthier:** Your question is a two-part question with, from what I can tell, two distinct answers.

Does money need to be set aside to deal with autism across the lifespan of an individual? Absolutely, without question: Both of us in our organizations hear stories on a daily basis about the struggles families face. That money is a priority.

In terms of the Canada Health Act, my only concern about opening up the act and trying to change it is when we talk about autism in terms of epidemic proportions and the crisis that is happening, my fear is we will be bogged down in that process and that process will take too long. By that time, we are talking about another period of time when families will not have been served.

It is important to look at opening up the act as an option, but it does not need to be one or the other. We need to move ahead regardless of whether we want to open up the Canada Health Act again.

vous pouvez le constater du rapport sur la recherche canadienne que nous avons préparé. Nous nous réjouissons à l'idée de travailler en partenariat avec le plus grand nombre de personnes possible. C'est la nature même de ce que nous voulons accomplir.

**Mme Lanthier :** Il est vrai que beaucoup d'organismes se qualifient de groupes de défense des droits et de groupes d'information ou d'aide. Certains ont un objectif différent du nôtre. La Société canadienne de l'autisme et Autism Speaks travaillent conjointement.

Nous mettons de plus en plus l'accent sur la recherche biomédicale et la levée de fonds pour la financer. Cela nous distingue d'autres organismes. Par exemple, d'autres organismes ont des mandats qui portent sur le traitement ou la promotion d'un type de traitement en particulier.

Il y a certes des différences, mais comme vous pouvez le constater de la déclaration de Mme Fenton et de la mienne, nos messages sont assez semblables. Ce qu'il faut, comme dans le contexte de la fusion entre Autism Speaks et la NAAR, c'est que nous travaillions davantage ensemble que séparés. Il ne fait aucun doute que nos deux organismes le reconnaissent et que nous avons une volonté en ce sens.

**Le sénateur Munson :** Nous entendons tellement d'histoires à briser le cœur. Nous entendons des mots comme « épidémie » et « crise » pour parler de l'autisme. Ce sont des histoires touchantes et importantes.

En bout de ligne, toutefois, il y a ce qu'on appelle l'argent. Nous devons formuler des recommandations dans notre rapport. Pensez-vous que nous devrions recommander la modification ou la révision de la Loi canadienne sur la santé à la lumière des lignes directrices nationales dont vous parlez et l'affectation de fonds spéciaux répartis équitablement dans le pays pour traiter l'autisme à partir de zéro et pendant toute la durée de vie de la personne?

**Mme Lanthier :** Votre question tient en deux parties, et d'après moi, elle suscite deux réponses distinctes.

Faut-il réserver de l'argent pour traiter l'autisme pendant toute la durée de vie d'une personne? Absolument, cela ne fait aucun doute. Dans nos organismes, nous entendons toutes les deux parler tous les jours des batailles que les familles doivent mener. Nous entendons que l'argent est une priorité.

Pour ce qui est de la Loi canadienne sur la santé, je crains seulement que si l'on révisé la loi et qu'on essaie de la modifier pour parler des proportions épidémiques et de la crise de l'autisme, on soit bloqué en cours de route et que le processus dure trop longtemps. Entre-temps, les familles n'auront toujours pas de services.

Il est important d'envisager de réviser la loi, mais nous n'avons pas à choisir entre l'un et l'autre. Nous devons avancer, qu'on veuille ou non réviser la Loi canadienne sur la santé.

**Ms. Fenton:** As we know, the Canada Health Act is not disease-specific. As I pointed out, we have not yet found our rightful place in medical, educational and social services systems of our government. It would be a narrow view to say the health act will cover all the aspects.

These individuals need treatment, supports and accommodations across their lifespan. Will the health act cover all of those? We should be careful how we approach a national strategy.

**Senator Munson:** In the meantime, are waiting lists becoming longer?

**Ms. Fenton:** Yes.

**Ms. Lanthier:** Yes, the waiting lists are longer both in terms of assessments and treatment. When we talk about the shortage of child psychologists and trained individuals to conduct the assessments, even if a parent suspects their child may have autism, there are some places in Canada — certainly in Ontario, an area I am more familiar with — where families wait up to a year to be assessed. It takes that much time for the stamp to be put on the piece of paper, saying yes, the child has autism.

**Senator Munson:** Once a child is assessed and reaches that age of 6 or 7, and four vital years have gone by.

**Ms. Lanthier:** Yes, hopefully, with more education as to what the early warning signs are, assessments will come at an earlier stage.

Years ago, a formal diagnosis of autism was not made until a child was at least 2 years old. In most cases, it was not until the child hit school or preschool age that teachers saw what was going on.

Presently, diagnoses are made earlier. Dr. Zwaigenbaum, who I mentioned in my report, has been a critical piece of this pie in that he and his team have developed early screening markers.

From my personal perspective, knowing what I know now, I could have guessed at the time my child was 8 months old that he was at risk for developing autism. I did not know then what I know now. With increased education, families need to know what those early warning signs are.

Parents wait for upwards of a year for assessment. Then they receive an assessment that yes, their child has autism. In my case, I was given a phone number to put our names on a waiting list for one kind of treatment that may not be effective. Then we sit back and wait and watch our child slip away.

**Senator Munson:** This may be personal. You do not have to answer it, but I think there should be a human face put to this issue every time we talk about autism.

Your son's name is Scotty; he is 7 years old and he is in a private school for autism. It must cost you a lot of money.

**Mme Fenton :** Comme nous le savons, la Loi canadienne sur la santé ne cible pas de maladies en particulier. Comme je l'ai souligné, nous n'avons pas encore trouvé notre place dans les services médicaux, éducatifs et sociaux de notre gouvernement. Nous aurions une vision bien étroite si nous croyions que la Loi sur la santé va tout régler.

Ces personnes ont besoin de traitements, d'aide et de mesures adaptées pendant toute leur vie. La Loi sur la santé régira-t-elle tous ces aspects? Nous devons faire preuve de prudence dans l'élaboration d'une stratégie nationale.

**Le sénateur Munson :** Entre-temps, les listes d'attente s'allongent-elles?

**Mme Fenton :** Oui.

**Mme Lanthier :** Oui, les listes d'attente s'allongent, tant pour l'évaluation que pour le traitement. Lorsque nous disons qu'il manque de pédopsychologues et de personnes qualifiées pour évaluer ces enfants, même si un parent soupçonne son enfant d'être atteint d'autisme, il y a des endroits au Canada — comme en Ontario, une région que je connais bien — où les familles attendent jusqu'à un an pour une évaluation. C'est le temps qu'il faut avant d'obtenir un bout de papier signé attestant que l'enfant est atteint d'autisme.

**Le sénateur Munson :** Quand un enfant est évalué à l'âge de six ou sept ans, quatre années vitales se sont passées.

**Mme Lanthier :** Oui, nous espérons que plus nous éduquerons la population aux premiers symptômes de l'autisme, plus les évaluations se feront tôt.

Il y a des années, on ne posait pas de diagnostic formel d'autisme avant que l'enfant n'ait au moins deux ans. Dans la plupart des cas, ce n'était pas avant qu'il atteigne l'âge scolaire ou préscolaire et que les enseignants constatent les faits.

Dorénavant, on pose des diagnostics plus tôt. Le Dr Zwaigenbaum, que j'ai nommé dans mon rapport, y est pour beaucoup, parce qu'avec son équipe, il a établi des indicateurs de dépistage précoce.

Personnellement, d'après ce que je sais, j'aurais pu deviner que mon enfant risquait de développer de l'autisme quand il avait huit mois. Je ne savais pas à ce moment-là ce que je sais maintenant. Il faut éduquer davantage les familles et leur apprendre quels sont les signes précurseurs.

Les parents attendent jusqu'à un an pour une évaluation. Ensuite, ils reçoivent l'évaluation qu'effectivement, leur enfant est autistique. Dans mon cas, j'ai reçu un numéro de téléphone pour mettre notre nom sur une liste d'attente pour un traitement qui pouvait ne pas être efficace. Entre-temps, nous avons dû attendre et regarder notre enfant nous échapper.

**Le sénateur Munson :** C'est peut-être personnel. Vous n'avez pas à répondre à cette question, mais je pense qu'il faut donner un visage humain à l'autisme chaque fois que nous en parlons.

Votre fils s'appelle Scotty; il a sept ans et fréquente une école privée pour autistes. Cela doit vous coûter très cher.



**Ms. Lanthier:** It does. I am one of the lucky families in Ontario who receives partial subsidy for that. The subsidy covers about one-third of the cost of the school. There are additional costs on top of that in terms of speech language pathology and special service providers. Parents cannot have a typical 16-year-old pick up the child from school and drive him home. Parents need to pay professionals who know what they are doing.

The costs are astronomical and it is a huge stress. It causes family breakdown, as we know.

**Ms. Fenton:** Before we move on, we should address the issue of capacity. Even if we opened up our purse really wide and said here is all the money you need, there are not enough trained individuals to provide these children with the supports and accommodations they require. A simple task such as picking them up from school can be challenging if the person does not understand this disorder and how to work with that.

We need to look at our system and our strategy carefully. Right now, a lot of people are out there purporting to provide intervention therapies, which they are not qualified to provide. Bad therapy is terrible.

**The Chairman:** The list has expanded and the time has diminished. We must go to the next panel at noon so we have to keep these questions short.

**Senator Callbeck:** I want to continue on with the topic of waiting lists. Ms. Fenton, I believe you said sometimes it can take two years for the proper assessment and diagnosis. Obviously, we have a shortage of professionals in the diagnostics area. As well, you mentioned child psychiatrists once or twice. Is there a role for the federal government to identify these shortages, and to help people enter into these programs, train them and retain them?

**Ms. Fenton:** The government can play a role in having universities foster and nurture people interested in working in this field. Child psychiatrists are needed and psychologists trained in the necessary diagnostic tools to assess these individuals. We can do a great deal to foster capacity, and research would be one key area.

**Senator Callbeck:** Is that role the federal government's or provincial government's?

**Ms. Fenton:** I think it is the role of both. Some funds come to dedicated educational institutions from the federal government to enhance the medical communities and other disciplines. That is why a symposium is paramount bringing together all stakeholders and the provincial and federal governments.

**Ms. Lanthier:** It is not enough to say that we will do this and we will do it in all of these provinces. Rather, we need to coordinate what is happening. I was at a conference this past Saturday and heard an interesting presentation from

**Mme Lanthier :** En effet. Je fais partie des familles chanceuses de l'Ontario qui reçoivent une subvention partielle pour son éducation. Cette subvention couvre environ le tiers des frais scolaires. Il y a d'autres coûts qui s'ajoutent pour les services spéciaux et les pathologistes du langage. Les parents ne peuvent pas se contenter de faire reconduire leur enfant à l'école et à la maison par un jeune ordinaire de 16 ans. Ils doivent payer des professionnels qui savent ce qu'ils font.

Les coûts sont astronomiques et le stress, immense. Beaucoup de familles éclatent, comme nous le savons tous.

**Mme Fenton :** Avant d'aller plus loin, nous devons régler le problème des ressources. Même si nous déliions les cordons de la bourse et recevions tout l'argent voulu, il n'y aurait pas assez de personnes formées pour offrir à ces enfants les outils et les services adaptés dont ils ont besoin. Une tâche aussi simple comme le transport scolaire peut devenir tout un défi si la personne ne comprend pas ce trouble ni la façon de s'y adapter.

Nous devons examiner attentivement notre système et notre stratégie. En ce moment, il y a beaucoup de personnes qui prétendent offrir des thérapies d'intervention, mais qui n'ont pas les compétences requises pour les offrir. Une mauvaise thérapie a des effets terribles.

**Le président :** La liste s'allonge et le temps file. Nous devons accueillir le groupe suivant à midi, donc nous devons rester brefs dans nos questions.

**Le sénateur Callbeck :** J'aimerais reprendre sur les listes d'attente. Madame Fenton, je crois que vous avez dit que parfois, il fallait jusqu'à deux ans pour obtenir une bonne évaluation et un diagnostic. De toute évidence, il manque de professionnels pour poser des diagnostics. Vous avez mentionné également les pédopsychiatres à une ou deux reprises. Le gouvernement fédéral aurait-il un rôle à jouer pour analyser les manques et aider des personnes à accéder à ces programmes, les former et leur offrir du perfectionnement?

**Mme Fenton :** Le gouvernement peut jouer un rôle en incitant les universités à encourager et à former les personnes intéressées à travailler dans ce domaine. Nous avons besoin de pédopsychiatres et de psychologues compétents pour utiliser les outils diagnostiques nécessaires pour évaluer ces personnes. Nous pouvons contribuer beaucoup à faire augmenter les ressources, et la recherche serait l'une des clés.

**Le sénateur Callbeck :** Ce rôle incombe-t-il au gouvernement fédéral ou au gouvernement provincial?

**Mme Fenton :** Je pense que c'est le rôle des deux. Le gouvernement fédéral investit des fonds dans des établissements d'enseignement particuliers pour favoriser des collectivités médicales et d'autres disciplines. C'est la raison pour laquelle il serait primordial d'organiser un symposium pour rassembler tous les intervenants, ainsi que des représentants des gouvernements provinciaux et fédéral.

**Mme Lanthier :** Il ne suffit pas de dire que nous allons faire telle chose et ce, dans toutes les provinces. Nous devons plutôt coordonner le tout. J'ai participé à une conférence samedi dernier, où j'ai entendu un exposé intéressant de représentants de la

representatives from British Columbia who have set up an interesting and effective assessment structure within their province to address these issues. They have set benchmarks for when children are to be seen, from first phone call to diagnosis. They are working hard to achieve those benchmarks.

In respect of assessments and other activities for later in life, it is important at this level to get the message out on issues of standardizations and evaluations. In that way, the provinces do not go their separate ways in this area. We need to measure ASD across the country.

**Senator Cordy:** You have helped us in our deliberations on an extremely important issue. I was an elementary school teacher so I understand many of the things you are saying.

I am interested in the knowledge exchange you talked about. Ms. Lanthier, you spoke about parents being overwhelmed. I have seen parents of children who were diagnosed and wondering what to do. Much material they see is in non-layperson's language. As a committee, we recommended in our study on mental health and mental illness that we would have a mental health commission. Part of the role of that commission would be knowledge exchange: not just sending information out but a centre where people can phone, email or write in and receive responses. Can you see autism fitting in with that commission if it were set up?

**Ms. Lanthier:** I will be cautious in my answer. I can see autism fitting in but I am aware of the differences in the autism community. I am concerned about being lost under the larger umbrella, to be honest. Prior to working with Autism Speaks Canada, I came from the children's mental health world, where I know the pressures of mental health are huge.

To be honest, I have a fear that, in layman's terms, we will be lost in the process. As Ms. Fenton said, we are still not clear about whether we are talking about a mental health issue. Diagnoses are made by developmental paediatricians and psychologists. If that structure needs to be in place for this issue to move forward, how could we say no? Certainly, there is value in being clear about separating the two areas.

**Senator Cochrane:** Ms. Lanthier, you spoke about the white paper that was produced and that stakeholders were consulted. Who were the stakeholders?

**Ms. Lanthier:** They were researchers from across the country, representatives from some of the larger organizations, executives and government representatives. I have a copy of the white paper with me so I can provide you the official list of who attended.

Some people there have presented before this committee, such as Wendy Roberts, Peter Szatmari and Susan Bryson. The workshops were set up to talk about the areas of research in Canada and globally.

Colombie-Britannique qui ont conçu une structure d'évaluation intéressante et efficace dans leur province pour gérer ce problème. Ils ont établi des paramètres sur les moments où les enfants doivent être vus, depuis le premier appel téléphonique jusqu'au diagnostic. Ils travaillent fort pour le respect de ces paramètres.

Concernant les évaluations et les autres activités plus tard dans la vie, il est important de faire passer ici le message des normes et des évaluations. De cette façon, les provinces ne fonctionneraient pas séparément dans ce domaine. Nous devons mesurer les TSA partout au pays.

**Le sénateur Cordy :** Vous nous aidez dans nos délibérations sur un sujet extrêmement important. J'ai enseigné à l'école primaire, donc je comprends bon nombre des choses que vous dites.

J'aimerais en savoir plus sur l'échange de savoir. Madame Lanthier, vous avez dit que les parents étaient dépassés. J'ai vu des parents se demander quoi faire après le diagnostic de leur enfant. L'essentiel de la documentation qu'ils voient n'est pas vulgarisée. Dans notre étude sur la santé mentale et la maladie mentale, notre comité a recommandé la création d'une commission de la maladie mentale. L'échange de connaissances ferait partie du rôle de cette commission : elle ne ferait pas que diffuser de l'information, mais constituerait un centre où les gens peuvent téléphoner ou écrire pour recevoir des réponses. Pensez-vous que l'autisme pourrait faire partie du mandat de cette commission si elle était établie?

**Mme Lanthier :** Je vais être prudente dans ma réponse. Je pense que l'autisme pourrait y être intégré, mais je connais bien les différences de la collectivité de l'autisme. Je crains que l'autisme se perde dans la masse, pour être honnête. Avant de travailler avec Autism Speaks Canada, j'étais dans le domaine de la santé mentale des enfants, et je sais que les pressions de la santé mentale sont énormes.

Pour être honnête, je crains que nous nous perdions, pour dire les choses simplement. Comme Mme Fenton l'a dit, nous ne savons pas encore clairement s'il s'agit d'un problème de santé mentale. Les pédiatres du développement et les psychologues font des diagnostics. Si cette structure doit être mise en place pour que ce dossier avance, comment pourrais-je m'y opposer? Il vaut toutefois certainement la peine de séparer les deux enjeux.

**Le sénateur Cochrane :** Madame Lanthier, vous avez parlé du livre blanc qui a été produit et que les intervenants ont consulté. Qui étaient-ils?

**Mme Lanthier :** Il s'agissait de chercheurs de tout le pays, de représentants de quelques grands organismes, de directeurs et de représentants du gouvernement. J'ai avec moi un exemplaire du livre blanc, donc je peux vous donner la liste officielle des participants.

Il y a des personnes qui ont témoigné devant ce comité, comme Wendy Roberts, Peter Szatmari et Susan Bryson. On a organisé des ateliers pour discuter des domaines de recherche au Canada et dans le monde.



The director of research for NAAR in the U.S. also attended, and the executive director of NAAR formed part of the planning committee. There was a clear vision to look at research globally, and in Canada to set the tone for the Canadian research agenda.

**Senator Cochrane:** From what you say, then, it is my understanding that no individuals with autism were in attendance.

**Ms. Lanthier:** I do not believe there were but I would need to check the list. Again, the conference focused on the research element of autism. The kind of symposium that the Minister of Health is talking about as well is a huge undertaking. That does not mean the symposium cannot or should not be undertaken. We need to expand the list of people that attend. I am trying to recall how many people attended but I believe there were about 20 or 30 people.

**Ms. Fenton:** It was closer to 150 people. The conference was huge conference but it had a specific direction. Researchers and government officials from all departments of health, the provinces and territories were invited. The nature of the conference was to learn what was currently happening in research to determine the direction for research in Canada.

Certainly, Autism Society Canada now has set up an advisory committee of individuals on the spectrum to receive advice from them. That was the beginning stage so, at that conference, no one on the spectrum was invited. The conference was clearly set up to discuss research.

**Senator Cochrane:** Is there a move afoot among your organizations for autistic people to present their views? We heard from Michelle Dawson yesterday, who was brilliant in her testimony. I am sure there are more people with ASD like Ms. Dawson if we could hear from them. I do not know why we do not hear from them. Your organization would be the one to encourage that participation.

**Ms. Fenton:** An individual with ASD is on our board who represents the province of Manitoba. His name is Kristian Hooker and he will appear before your committee in early December.

**Senator Cochrane:** Was he part of this white paper?

**Ms. Fenton:** He was not on our board at that time, which was almost five years ago. We have moved a long way since then. When you talk about stigma and other such issues, we have taken baby steps.

**Senator Cochrane:** Your move is to have some people with ASD participate.

**Ms. Fenton:** Yes, we have an advisory committee comprised of individuals on the spectrum and we have individuals on our board.

**Senator Cochrane:** What about decision-making?

Le directeur de la recherche de la NAAR aux États-Unis y était aussi, de même que le directeur exécutif de la NAAR, qui faisait partie du comité de planification. On a clairement articulé la vision d'étudier la recherche à l'échelle internationale et au Canada pour donner le ton aux programmes de recherche canadiens.

**Le sénateur Cochrane :** D'après ce que vous dites, alors, je crois comprendre qu'il n'y avait aucun autiste parmi les participants

**Mme Lanthier :** Je ne pense pas qu'il y en avait, mais il faudrait que je revérifie la liste. Encore une fois, cette conférence était axée sur la recherche sur l'autisme. Le type de symposium dont le ministre de la Santé parle serait également une immense entreprise. Cela ne signifie pas que ce symposium ne peut pas ou ne devrait pas avoir lieu. Nous devons rallonger la liste des participants. J'essaie de me rappeler combien de personnes y étaient, mais je pense qu'elles étaient entre 20 et 30.

**Mme Fenton :** C'était plus autour de 150 personnes. Cette conférence était de grande envergure, mais elle était axée sur un thème précis. On y avait invité des chercheurs et des fonctionnaires de tous les ministères de la Santé, des provinces et des territoires. La conférence visait à déterminer ce qui se passait en recherche et à orienter la recherche au Canada.

Bien sûr, la Société canadienne de l'autisme a mis sur pied un comité consultatif de personnes atteinte de troubles du spectre chargé de la conseiller. Ce n'est que le début, donc à la conférence, aucune personne atteinte de troubles du spectre de l'autisme n'a été invitée. Cette conférence a clairement été organisée pour discuter de la recherche.

**Le sénateur Cochrane :** Vos organismes prennent-ils des moyens pour que les personnes autistiques leur présentent leurs points de vue. Nous avons entendu Michelle Dawson hier, qui a présenté un témoignage brillant. Je suis certaine qu'il y a d'autres personnes ayant des troubles du spectre autistique, comme Mme Dawson, que nous pourrions entendre. Je ne sais pas pourquoi nous ne les entendons pas. Votre organisme pourrait être celui qui favorise leur participation.

**Mme Fenton :** Il y a une personne atteinte de troubles du spectre autistique à notre conseil d'administration qui représente le Manitoba. Il s'appelle Kristian Hooker et comparaitra devant votre comité au début décembre.

**Le sénateur Cochrane :** A-t-il participé à la préparation de ce livre blanc?

**Mme Fenton :** Il ne faisait pas partie de notre conseil à ce moment-là, il y a presque cinq ans. Nous avons beaucoup avancé depuis. Sur la stigmatisation et les autres problèmes du genre, nous avançons à très petits pas.

**Le sénateur Cochrane :** Vous voulez faire participer des personnes ayant des troubles du spectre autistique.

**Mme Fenton :** Oui, nous avons un comité consultatif qui se compose de personnes atteintes de troubles du spectre et nous en avons aussi au sein du conseil.

**Le sénateur Cochrane :** Qu'en est-il pour la prise de décisions?

**Ms. Fenton:** They are involved in the decision-making process.

**Senator Fairbairn:** When I listen to you, I realize what a learning experience this is for me and probably for others on this committee. My question is simple: I cannot understand why in a prosperous and caring country like Canada, with all our academic institutions and a country with, we are told, some of the best scientists in the world, a centre has not been developed within our educational community to make this issue a primary consideration. I think of my own province of Alberta and the University of Alberta, which is loaded with good medical science.

**Senator Munson:** And money.

**Senator Fairbairn:** Yes.

**Ms. Fenton:** Autism is a relatively young disorder. It was recognized as a disorder in the early 1940s. Individuals with Asperger's syndrome were not added to the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM*, until 1994. The research over the course of the past 50 years has changed from ASD being due to bad parenting to moving along. Researchers are learning so much about this disorder each day that now people are starting to realize the importance of setting up centres of excellence.

Dr. Susan Bryson is the research chair at Dalhousie University in Halifax. ASDs are starting to be recognized. Sometimes when people look at systems, they expect systems will immediately take a right turn. Systems change slowly. Moving along, each day we learn a new thing. I would love a centre of excellence to be set up tomorrow saying, here are the best treatments and here are the people to provide those interventions. However, that is not how we work. Movement is slow, unfortunately.

**Ms. Lanthier:** Incidence rates have risen so dramatically, even in the past few years, that we were almost in a position of being only reactive, and not having the ability or money to be proactive. If you talk about a limited amount of resources, where will they go? They must go into trying to help these children.

Parents were almost frantic. They were looking and searching for anything they could find. This is what is wonderful about this opportunity. The franticness is still there, but parents have realized that unless we take a step back, take a breath and look at what we need to do, we will never move beyond the franticness to a point where we can be proactive rather than reactive.

The incidence rates will not go down. In fact, they seem to be going up. The franticness will remain. Parents say, "I know research is taking place now, and the money I raise for research may not have an impact on my child, but I want to ensure I do something for future generations." That is astounding for parents who have two four-year-old twins on the autism spectrum who are out of control.

**Mme Fenton :** Ces personnes participant à la prise de décisions.

**Le sénateur Fairbairn :** Je vous écoute et je prends conscience de l'expérience d'apprentissage que c'est pour moi et probablement pour d'autres membres de ce comité. Ma question est simple. Je ne peux pas comprendre pourquoi, dans un pays prospère et humain comme le Canada, où il y a tant de bonnes universités et de scientifiques de renommée mondiale, comme on nous le dit, nous n'avons pas encore établi de centre dans le milieu de l'éducation pour faire de cet enjeu une considération fondamentale. Je pense à ma propre province, l'Alberta, et à l'Université de l'Alberta, qui regorgent d'excellents scientifiques médicaux.

**Le sénateur Munson :** Et d'argent.

**Le sénateur Fairbairn :** Oui.

**Mme Fenton :** L'autisme est un trouble assez jeune. Il a été reconnu comme trouble au début des années 1940. Les personnes ayant le syndrome d'Asperger n'ont pas été ajoutées au *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, le *DSM*, avant 1994. Depuis 50 ans, où l'on croyait que les troubles du spectre autistique étaient attribuables à un mauvais encadrement parental, la recherche a beaucoup évolué. Les chercheurs en apprennent tant sur ces troubles chaque jour qu'on commence à comprendre l'importance d'établir des centres d'excellence.

Susan Bryson est directrice de recherche à l'Université Dalhousie, à Halifax. On commence à reconnaître les TSA. Parfois, lorsque des gens examinent des systèmes, ils s'attendent à ce qu'ils prennent immédiatement le bon tournant. Les systèmes changent lentement. Chaque jour, nous apprenons une nouvelle chose. Je serais ravie qu'on établisse un centre d'excellence dès demain et qu'on puisse dire : voici les meilleurs traitements qui soient et voici des personnes qualifiées pour intervenir. Cependant, ce n'est pas ainsi que nous travaillons. L'évolution est lente, malheureusement.

**Mme Lanthier :** Les taux d'incidence ont tellement augmenté, ne serait-ce que depuis quelques années, que nous sommes presque réduits à une position réactive, que nous n'avons pas les moyens ni les ressources pour être proactifs. Où investir nos ressources limitées? Elles doivent servir à aider ces enfants.

Les parents sont presque frénétiques. Ils cherchent tout ce qu'ils peuvent trouver. C'est l'aspect merveilleux de cette possibilité. La frénésie est toujours là, mais les parents se rendent compte que si nous ne nous arrêtons pas pour respirer et réfléchir à ce que nous devons faire, nous ne passerons jamais à autre chose que cette frénésie et ne pourrons jamais être proactifs plutôt que réactifs.

Les taux d'incidences ne diminueront pas. Au contraire, ils semblent augmenter. La frénésie demeure. Les parents nous disent : « Je sais qu'il y a de la recherche qui se fait et que l'argent que je recueille pour la recherche n'aura peut-être pas d'incidence sur mon enfant, mais je veux faire quelque chose pour les générations futures. » C'est abasourdissant pour des parents qui ont deux jumeaux de quatre ans atteints de troubles du spectre autistique qui sont hors de contrôle.



**Ms. Fenton:** Asperger's syndrome was added to the *DSM* in 1994. My eldest son, who has Asperger's, was born in 1993. When I went to the psychologist when my son was three and said, "I think something is going on here," the psychologist told me, "His behaviour is extreme but not abnormal. Go home and be a better parent." That information was provided because the individual did not know much about this disorder. He was two years late in understanding the research. We need to play catch-up. We need to be pro-active and not turn people away. That means we need to take the time to learn how to recognize the warning signs and do appropriate screening and diagnosis.

**Senator Nancy Ruth:** I am curious about how much the school fees are, and how subsidies are structured for children.

The thing that impressed me most about the presentation yesterday by the autistic woman was what I heard almost as a plea: "Do not use all research and resources to make us like you, to make us function as whatever a normal Canadian is." One hears this plea from many groups in Canadian society. My second question is, what response do you have to that?

**Ms. Lanthier:** New Haven's tuition fees run around \$55,000 a year. They have an active fund-raising board as well, and their mission is not to turn away any child that needs help, but they do have to turn them away. The Ontario government, through its preschool autism service, funds about a third of that for me. The rest is covered by salary support from the rest of my family and whatnot.

With respect to Michelle Dawson and her plea, it is interesting. We hear that regularly, and they hear it in the U.S. regularly as well. It is difficult because we receive different opinions depending on who we talk to. Oftentimes, adults on the spectrum are not verbal and do not have the capacity to say the words. They use other means of communication to get the message out. I think it is important that these people sit at the table.

At this point, speaking personally, I want my child to have the fewest challenges in life as possible. Every parent wants that. Elements of his autism are extraordinary and bring us great humour and joy. Elements of his autism are not joyous. I am sorry that they are not joyous. I worry everyday. I wake up every single day worrying about what will happen to him when I am no longer here. What will happen to him if my plane on the way back to Toronto crashes and I die? He is seven. I worry about that every single day.

Will I do everything in my power to ensure that he is, not necessarily like me, because I do not think he would want to be completely like me, but will I do everything in my power to ensure he has the supports necessary to function in the life he wants to

**Mme Fenton :** Le syndrome d'Asperger a été ajouté au *DSM* en 1994. Mon fils aîné, qui en est atteint, est né en 1993. Lorsqu'il avait trois ans, je suis allée voir un psychologue et je lui ai dit : « Je pense qu'il se passe quelque chose ici. » Le psychologue m'a répondu : « Son comportement est extrême, mais non anormal. Rentrez chez vous et soyez un meilleur parent. » C'est l'information qu'il m'a donnée parce qu'il n'en savait pas beaucoup sur ce trouble. Il avait deux ans de retard sur les recherches. Il y a du rattrapage à faire. Nous devons être proactifs et éviter que les gens soient renvoyés chez eux. Cela signifie que nous devons prendre le temps d'apprendre à reconnaître les signes précurseurs et faire les examens qui conviennent pour poser le bon diagnostic.

**Le sénateur Ruth :** Je serais curieuse de savoir à combien s'élèvent les frais de scolarité et comment se structurent les subventions pour les enfants.

Ce qui m'a impressionnée le plus du témoignage que nous a présenté hier une femme autistique, c'est ce que j'ai presque perçu comme une prière : « N'utilisez pas toute la recherche et les ressources pour que nous vous aimions, pour que nous fonctionnions comme n'importe quel Canadien normal. » C'est ce que nous demandent beaucoup de groupes dans la société canadienne. Je vous demande donc quelle réponse vous avez à cela.

**Mme Lanthier :** À New Haven, les frais de scolarité tournent autour de 55 000 dollars par année. Il y a un comité de levée de fonds très actif, qui n'a pas pour mission de refuser un enfant qui a besoin d'aide, mais qui doit le faire quand même. Le gouvernement de l'Ontario, par ses services préscolaires à l'autisme, finance environ le tiers de cette somme pour moi. Le reste est payé par les salaires du reste de ma famille, entre autres.

Concernant Michelle Dawson et sa prière, votre remarque est intéressante. Nous l'entendons souvent ici, tout comme aux États-Unis. C'est difficile, parce que les opinions diffèrent en fonction des interlocuteurs. Bien souvent, les adultes du spectre ne sont pas verbaux, ils ne sont pas en mesure d'utiliser les mots. Ils utilisent d'autres moyens de communication pour émettre leurs messages. Je pense qu'il est important que ces personnes participent aux discussions.

Personnellement, je tiens à ce que mon enfant ait le moins de difficulté possible dans la vie. C'est ce que tous les parents souhaitent. Certains aspects de son autisme sont extraordinaires et nous apportent beaucoup d'humour et de joie. Certains aspects de son autisme ne sont pas joyeux. J'en suis bien triste. Je m'en inquiète tous les jours. Je me réveille tous les matins en me demandant ce qu'il va advenir de lui quand je ne serai plus là. Qu'advient-il de lui si mon avion s'écrase à mon retour à Toronto et que je meure? Il a sept ans. Je m'en inquiète tous les jours.

Vais-je faire tout en mon pouvoir pour veiller à ce qu'il ne soit pas nécessairement comme moi, parce que je ne pense pas qu'il veuille être complètement comme moi, mais à ce qu'il ait toute l'aide nécessaire pour fonctionner dans la vie qu'il choisira? Oui.

function in? Yes: Until he can tell me what that life is, I need to, as his parent, advocate for what I believe is best for my child. That is what parents typically do.

No organization means to say that someone with ASD should be like him or her or like us. We want to do what is best for every child, from our perspective.

**Ms. Fenton:** I agree. The reality is that everybody wants our children to reach their full potential. What kinds of supports and accommodation do I need to sit here and speak to you today? We would like to put into place those things for everybody in society to reach their full potential and enjoy life.

For my two children, one is classic and barely speaks and one has Asperger's and is talkative. Parts of their autism bring me great joy, but parts add a significant amount of stress to my life. I have a child who has no cognitive understanding of danger. A truck is something you run out in front of. How do you stop that behaviour when he is in the top five per cent for hyperactivity and impulsivity? There are significant challenges there. He needs to learn about the dangers in this world, and I need to help protect him. That does not mean I want to extinguish the features that make him unique and interesting, but I want to teach him how to operate and live in the world.

**Ms. Lanthier:** I think we both feel strongly that Michelle Dawson is an extraordinary human being. She has reached a potential that is her potential, and it is extraordinary.

**Ms. Fenton:** But not all individuals on the spectrum can reach that potential.

**The Chairman:** To finish off this session, the Minister of Health a few days ago made an announcement. I believe Autism Society Canada was there in support on the platform. Perhaps you can speak to how satisfied you are with that direction. I believe today in your presentation you call for a national strategy, and I do not think that a national strategy was part of his presentation. If you feel he needs to do more, did you tell him that while you were there on the platform with him?

**Ms. Fenton:** Yes: It was a modest first step. We indicated to him that this announcement was a modest first step. As we have heard from members of the community and as Senator Cochrane said, individuals with autism need to be consulted also.

The key part of developing a national autism strategy is to have all the stakeholders sit down together at a table. That means all the members of the community, individuals on the autism spectrum, professionals, the provinces and all the governments, not only in health but in education and social services, must come together and figure out what kind of strategy we need to put into

Jusqu'à ce qu'il puisse me dire en quoi consistera cette vie, je dois, en tant que parent, réclamer ce que je considère être le mieux pour lui. C'est ce que les parents font habituellement.

Il n'y a aucune organisation qui essaie de dire qu'une personne ayant un TSA devrait être comme lui, comme elle ou comme nous. Nous voulons faire le mieux pour chaque enfant, de notre point de vue.

**Mme Fenton :** Je suis d'accord. La réalité, c'est que tout le monde veut que ses enfants réalisent leur plein potentiel. De quel type d'aide et de mesures d'adaptation ai-je besoin pour être ici et vous parler aujourd'hui? Nous aimerions mettre ces choses en place pour tout le monde dans la société, pour que tous réalisent leur plein potentiel et profitent de la vie.

Concernant mes deux enfants, l'un est un autiste classique et parle très peu, alors que l'autre a le syndrome d'Asperger et parle. Certains aspects de leur autisme m'apportent beaucoup de joie, mais certains aspects ajoutent énormément de stress à ma vie. J'ai un enfant qui n'a aucune compréhension cognitive du danger. On peut courir devant un camion. Comment empêcher ce comportement, compte tenu du fait qu'il fait partie du 5 p. 100 des enfants les plus hyperactifs et les plus impulsifs? Les défis sont énormes. Il doit apprendre à reconnaître les dangers de ce monde, et j'ai besoin d'aide pour le protéger. Cela ne signifie pas que je veux faire disparaître les caractéristiques que le rendent unique et intéressant, mais je veux lui apprendre à vivre et à fonctionner dans le monde.

**Mme Lanthier :** Je pense que nous sommes toutes les deux convaincues que Michelle Dawson est une personne extraordinaire. Elle réalise son propre potentiel, ce qui est extraordinaire.

**Mme Fenton :** Ce ne sont pas toutes les personnes atteintes de troubles du spectre autistique qui peuvent réaliser ce potentiel.

**Le président :** Pour terminer cette séance, le ministre de la Santé a fait une annonce il y a quelques jours. Je pense que la Société canadienne de l'autisme était là pour appuyer son programme. Peut-être pouvez-vous nous dire si vous êtes satisfaits de l'orientation qu'il prend. Dans votre témoignage d'aujourd'hui, je pense que vous avez réclamé une stratégie nationale, et je ne pense pas qu'il a parlé de stratégie nationale. Si vous pensez qu'il doit en faire plus, lui avez-vous dit pendant que vous étiez là à ses côtés?

**Mme Fenton :** Oui. C'est un premier pas modeste. Nous lui avons mentionné que son annonce était un premier pas modeste. Comme le disent les membres de la collectivité, ainsi que le sénateur Cochrane, il faut aussi consulter les personnes autistiques.

L'élément de base de l'élaboration d'une stratégie nationale de l'autisme serait que tous les intervenants s'assoient à la table. Tous les membres de la collectivité doivent se réunir, les personnes atteintes de troubles du spectre autistique, les professionnels, les provinces et tous les gouvernements, non seulement en santé, mais également en éducation et en services sociaux, afin de réfléchir



place so that individuals on the spectrum can reach their fullest potential.

**The Chairman:** Thank you to both of you. You have been helpful to us this morning.

Our next witnesses are, first, Jean Lewis, founding director of Families for Early Autism Treatment, FEAT. This organization is based in British Columbia. It was established in 1996. It is a non-profit society dedicated to medically necessary autism treatment. Ms. Lewis is the mother of two sons, one of whom was diagnosed with autism in 1996.

Laurie Mawlam is here on behalf of Autism Canada. Ms. Mawlam is Executive Director of Autism Canada, a non-profit organization whose mission is to find the causes and cure for autism.

Finally, we have David Mikkelsen, Executive Director of Autism Treatment Services of Canada, a position he has held since 1980. Mr. Mikkelsen has a lot of in-depth experience in this area.

We will start with Ms. Lewis.

**Jean Lewis, Director, Families for Early Autism Treatment:** I will make my remarks brief. I would like to begin with a bedtime story.

Shortly before I left to come to Ottawa, I was saying good night to our 14-year-old son James, who is two years older than his autistic brother Aaron. I sensed something was terribly wrong as I tucked him in. It was true; a mother's intuition is always correct. It turned out that at school that day, he and his classmates had viewed a video, and the video was about Duplessis's orphans. I am sure you all know about Duplessis's orphans in the 1930s in Quebec.

A shot in the video showed a young autistic boy and the treatment that he was receiving in the orphanage. The shot opened the discussion about why he was not receiving treatment in the 1930s and how today in Canada, in 2006, autistic children are still not receiving treatment.

The conversation was disturbing coming from the innocence of a child who gets it. The anxiety that he and all the rest of the siblings face and the emotional turmoil over the uncertain future of their siblings is not to be measured.

Today, autistic children are still orphans of Canada's health care system. This situation is not acceptable. We want medicare coverage for autism treatment and we want it now.

It is beyond debate that applied behavioural analysis, ABA, or intensive behaviour intervention, IBI, is a science-based, effective treatment for children with autism on the spectrum. It is beyond debate that this treatment is medically necessary. It has been tested in the crucible of litigation, time and time again, in the courts of British Columbia and Ontario, and the courts have found it as fact. Further discussion is not helpful. The B.C. Court

ensemble à la stratégie que nous devons mettre en place pour que les personnes atteintes de troubles du spectre autistique puissent réaliser leur plein potentiel.

**Le président :** Je vous remercie toutes les deux. Vous nous avez bien aidés ce matin.

Nos prochains témoins sont, pour commencer, Jean Lewis, directrice et fondatrice de Families for Early Autism Treatment, FEAT, un organisme de la Colombie-Britannique qui a été établi en 1996. Il s'agit d'une société à but non lucratif qui se penche sur les traitements de l'autisme médicalement nécessaires. Mme Lewis est mère de deux fils, dont l'un a reçu un diagnostic d'autisme en 1996.

Laurie Mawlam est ici au nom d'Autisme Canada. Mme Mawlam est directrice exécutive d'Autisme Canada, un organisme à but non lucratif dont la mission est de trouver les causes de l'autisme et son traitement.

Enfin, nous recevons David Mikkelsen, directeur exécutif de Autism Treatment Services of Canada, un poste qu'il détient depuis 1980. M. Mikkelsen a beaucoup d'expérience en profondeur dans ce domaine.

Nous allons commencer par Mme Lewis.

**Jean Lewis, directrice, Families for Early Autism Treatment :** Je serai brève. J'aimerais commencer par une petite histoire.

Peu avant de partir pour Ottawa, j'ai souhaité bonne nuit à notre fils de 14 ans, James, qui a deux ans de plus que son frère autistique, Aaron. Je sentais qu'il y avait quelque chose qui le dérangeait profondément pendant que je le bordais. C'était vrai : l'intuition d'une mère est toujours juste. Il se trouvait qu'à l'école, ce jour-là, ses camarades de classe et lui avaient visionné une vidéo sur les orphelins de Duplessis. Je suis certaine que vous connaissez tous l'histoire des orphelins de Duplessis dans les années 1930 au Québec.

L'une des scènes montrait un jeune autiste et le traitement qu'il recevait à l'orphelinat. Cette scène a lancé la discussion sur les raisons pour lesquelles il ne recevait pas de traitement en 1930 et pour lesquelles aujourd'hui, au Canada, en 2006, les enfants autistiques ne reçoivent toujours pas de traitement.

Cette conversation était dérangeante pour cet enfant innocent. Nous ne mesurons pas l'anxiété ni les autres émotions que lui et les autres frères et sœurs d'autistes ressentent quant à l'avenir incertain de leur frère ou de leur sœur.

De nos jours, les enfants autistiques sont toujours orphelins dans le système de santé du Canada. Ce n'est pas acceptable. Nous voulons que les traitements de l'autisme soient couverts par l'assurance-maladie dès maintenant.

Il ne fait aucun doute que l'analyse comportementale appliquée, l'ACA, ou l'intervention comportementale intensive, l'ICI, sont des traitements scientifiques efficaces pour les enfants qui ont des troubles du spectre autistique. Il ne fait aucun doute que ces traitements sont médicalement nécessaires. La question a été étudiée à maintes reprises par les tribunaux de la Colombie-Britannique et l'Ontario, et les tribunaux ont conclu

of Appeal had it exactly right in the *Auton* case when the court held that autism is a socially constructed handicap. Children faced with this disability are treated less worthy of help than others with transitory medical problems or adults in need of mental health therapy. This situation is not acceptable.

FEAT B.C. has been fighting health care bureaucrats for over 10 years to receive what is medically and rightfully due to children with autism, which is medicare coverage for their medically necessary treatment.

Until the Supreme Court of Canada decision in *Auton* two years ago, we relied mostly on the legal process. To some extent, we still do. That is why we are here today. We are here because the Supreme Court of Canada told us to become political.

I am here with two other B.C. mothers of autistic children, Roxanne Black and Jennifer Ralph.

Some people ask how much it will cost to treat autistic children. We say it will cost a great deal less than not providing such treatment. In the 10 years since we began to fight for medicare coverage for science-based autism treatment, consider this: How many children have been diagnosed with autism spectrum disorder in Canada? How many families with untreated autistic children have been blown apart or forced into financial ruin? How many siblings of autistic children have faced the anxiety that my son James has expressed? How much money has been spent on warehousing autistic children in dysfunctional group homes, foster homes or brutalizing institutions? How much potential contribution to Canadian society and to our economy has been lost due to the failure to provide medicare coverage for the treatment of autism? These questions are all compelling.

The time for questions and debate is passed. It is time for action. The glacial pace of bureaucratic time amounts to an almost wilful failure to act. It is reckless disregard for our children. It is not acceptable. We want medicare coverage for the treatment of autism, and we need it now.

It is often said that there is no sense of urgency about anything in this city. If so, perhaps it is due to a lack of sufficient and focused outrage in this country at large. The seventeenth century poet William Congreve, who wrote "Hell hath no fury like a woman scorned," obviously has not met mothers of children who have been denied medically necessary treatment by a myopic political class and a blinkered obdurate bureaucracy.

Of course, medicare coverage for the treatment of autism can be provided by our national government. The Canada Health Act is not divine scripture; it is the work of fallible humankind. It can be improved. It is a matter of political will. Speaking of political

que c'était un fait. Il ne sert à rien de poursuivre la discussion. La Cour d'appel de la Colombie-Britannique avait tout à fait raison dans l'affaire *Auton*, lorsqu'elle a établi que l'autisme était un handicap défini par la société. On juge qu'il vaut moins la peine d'aider les enfants aux prises avec ce handicap que les autres enfants ou les adultes qui ont des problèmes médicaux transitoires ou qui ont besoin de thérapie en santé mentale. C'est inacceptable.

FEAT B.C. se bat depuis dix ans contre les bureaucrates de la santé pour obtenir ce à quoi les enfants atteints d'autisme ont droit légitimement et médicalement, soit une couverture d'assurance-maladie pour leurs traitements médicalement nécessaires.

Jusqu'à la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Auton* il y deux ans, nous nous fondions surtout sur la procédure juridique. Dans une certaine mesure, nous le faisons toujours. C'est la raison pour laquelle nous sommes ici aujourd'hui. Nous sommes ici parce que la Cour suprême du Canada nous a dit de nous politiser.

Je suis ici avec deux autres mères d'enfants autistiques de la Colombie-Britannique, Roxanne Black et Jennifer Ralph.

Certaines personnes se demandent combien il en coûtera pour traiter les enfants autistiques. Nous affirmons qu'il en coûtera beaucoup moins de les traiter que de ne pas les traiter. Depuis que nous avons commencé à nous battre, il y a dix ans, pour obtenir de l'assurance-maladie pour des traitements de l'autisme prouvés scientifiquement, combien d'enfants ont reçu un diagnostic de troubles du spectre autistique au Canada? Combien de familles ayant des enfants autistiques non traités ont éclaté ou été acculées à la faillite? Combien de frères et de sœurs d'enfants autistiques ont vécu l'anxiété que mon fils James exprime? Combien d'argent a été dépensé pour placer des enfants autistiques dans des foyers de groupe ou des familles d'accueil dysfonctionnels ou encore des institutions où ils sont brutalisés? Quelle contribution potentielle à la société canadienne et à notre économie avons-nous perdu parce que nous n'assurons pas le traitement de l'autisme? Il vaut la peine de réfléchir à ces questions, qui sont toutes nécessaires.

Ce n'est plus le temps de nous poser des questions et de débattre. Il est temps de passer à l'action. La lenteur indescriptible du travail des bureaucrates équivaut pratiquement à une absence de volonté d'agir. C'est un manque d'égard irresponsable envers nos enfants. C'est inacceptable. Nous voulons de l'assurance-médicament pour le traitement de l'autisme et nous en avons besoin dès maintenant.

On dit souvent qu'il n'y a aucun sentiment d'urgence pour quoi que ce soit dans cette ville. Si c'est vrai, peut-être est-ce attribuable à un manque d'indignation ciblée dans ce pays en général. Le poète du XVII<sup>e</sup> siècle William Congreve, qui a écrit « Hell hath no fury like a woman scorned », n'a évidemment pas rencontré de mères d'enfants qui se sont fait refuser des traitements médicalement nécessaires par une classe politique myope et une bureaucratie franchement obstinée.

Bien sûr, notre gouvernement national pourrait assurer le traitement de l'autisme. La Loi canadienne sur la santé n'est pas la Bible, elle découle du travail d'êtres humains faillibles. On peut l'améliorer. Tout dépend de la volonté politique. En parlant de



will, the announcement of Health Minister Tony Clement this past Tuesday concerning this federal government's approach to autism is the worst of the worst that Ottawa produces. It is the Romanow commission co-joined with the gun registry. It is also cheap politics. Mr. Clement is trying to upstage the Liberals and the NDP, who have been working cooperatively on a parliamentary motion proposing a national autism strategy. Mr. Clement is playing politics with the lives of autistic children and their fragile families. He should be ashamed of himself.

Families for Early Autism Treatment B.C. intends to be active in the next federal election campaign. We will focus our efforts on certain constituencies in the suburbs of Toronto and Vancouver, and some in rural Ontario, in which the margin of victory last time was less than 4 per cent. In many cases, it was less than 2 per cent. It seems clear from Tuesday's announcement that Parry Sound-Muskoka will be one of them. We will work to elect or re-elect MPs who demonstrate the most sincere commitment to helping us meet our objective. We believe politicians operate according to the motto of the late U.S. Senator Everett Dirksen "When I feel the heat, I see the light."

We hope and, frankly, expect that this Senate committee will encourage the Government of Canada to do the morally right and economically sensible thing, which is to provide medicare coverage for autism treatment now.

**Laurie Mawlam, Executive Director, Autism Canada:** It is a pleasure and honour to be here today on behalf of the Autism Canada foundation.

Autism Canada is a registered Canadian charity founded by parents, all of whom had a child or children diagnosed with autism spectrum disorder. Today, at least 50 per cent of our board of directors must have a child diagnosed with autism so as never to lose sight of the issues surrounding raising a child with autism.

Our mandate is to engage in power, and educate and unite people to find the cause and a cure. We believe autism is a medical condition, not only a behavioural problem. Autism is a dysfunction of many body systems, including the gastrointestinal tract, the immune system and the hepatic, endocrine and nervous systems.

Despite a common misconception, a vast amount of scientific evidence substantiates the use of specific nutritional and biomedical interventions for autistic individuals. I have attached in Appendix I a collection of 255 peer-reviewed medical journal articles, collated by Theresa Binstock, who is a researcher in developmental and behavioural neuroanatomy. I have also attached Appendix II, which are ratings from over 23,000 parents of behavioural effects of biomedical interventions collected by the Autism Research Institute since 1967.

volonté politique, l'annonce qu'a faite mardi dernier le ministre de la Santé, Tony Clement, sur la politique du gouvernement fédéral à l'égard de l'autisme est le comble du pire de ce que produit Ottawa. C'est la Commission Romanow conjuguée au registre des armes à feu. C'est de la petite politique. M. Clement essaie de souffler la vedette aux libéraux et au NPD, qui travaillant en collaboration à une motion parlementaire afin de proposer une stratégie nationale de l'autisme. M. Clement fait de la petite politique avec les vies des enfants autistiques et de leurs familles fragiles. Il devrait avoir honte.

Families for Early Autism Treatment B.C. a l'intention d'être active pendant la prochaine campagne électorale. Nous allons concentrer nos efforts dans certaines circonscriptions des banlieues de Toronto et de Vancouver, ainsi que dans certaines régions rurales de l'Ontario, où la victoire tenait à moins de 4 p. 100 la dernière fois. Dans bien des cas, elle tenait à moins de 2 p. 100. Il semble clair, d'après l'annonce de mardi dernier, que la circonscription de Parry Sound-Muskoka en fera partie. Nous allons travailler à faire élire ou réélire des députés qui montrent l'engagement le plus sincère à nous aider à atteindre notre objectif. Nous croyons que les politiciens agissent selon la devise d'un ancien sénateur des États-Unis, Everett Dirksen : « Quand je sens la pression, je vois la lumière. »

Nous espérons que ce comité sénatorial incitera le gouvernement du Canada à prendre la mesure moralement bonne et économiquement nécessaire qui s'impose, soit d'inclure le traitement de l'autisme dans le régime d'assurance-maladie dès maintenant. Franchement, c'est ce à quoi nous nous attendons.

**Laurie Mawlam, directrice exécutive, Autisme Canada :** Je suis enchantée et honorée d'être ici aujourd'hui au nom de la fondation Autisme Canada.

Autisme Canada est un organisme de bienfaisance enregistré canadien qui a été fondé par des parents ayant tous au moins un enfant qui ont reçu le diagnostic de trouble du spectre autistique. Aujourd'hui, au moins 50 p. 100 des membres de notre conseil d'administration doivent avoir un enfant qui a reçu un diagnostic d'autisme pour que nous ne perdions jamais de vue les défis entourant l'éducation d'un enfant autistique.

Notre mandat est de participer au pouvoir, d'éduquer les gens et de les unir pour trouver les causes de l'autisme et son traitement. Nous croyons que l'autisme est un trouble médical et non comportemental. L'autisme est une dysfonction de différents systèmes du corps, dont le tractus gastro-intestinal, le système immunitaire, ainsi que les systèmes hépatique, endocrinien et nerveux.

Malgré la fausse croyance répandue, il y a beaucoup de preuves scientifiques qui appuient l'utilisation d'interventions nutritionnelles et biomédicales chez les personnes autistiques. J'ai joint à l'annexe 1 un condensé de 255 articles de revues médicales ayant fait l'objet d'examen par les pairs qui ont été rassemblés par Theresa Binstock, chercheuse en neuroanatomie développementale et comportementale. J'ai également joint à l'annexe 2 les résultats d'évaluations de parents sur les effets comportementaux d'interventions biomédicales, qui ont été recueillies par l'Autism Research Institute depuis 1967.

Nutritional and biomedical interventions must be recognized as valuable and necessary, and combined with behavioural treatments.

We share the concerns of others. The waiting time for diagnosis is too long. The waiting period for treatments is too long. The public education system does not have the resources, nor in some cases the knowledge, to work effectively with children who are autistic.

Our other concern that you may not have heard as much about is that mainstream medicine is not aware of the effective biomedical interventions, or is not trained to treat autistic individuals on an individual basis. I have had the good fortune to attend autism conferences in Canada and the United States, where medical doctors have presented case studies to show how biomedical treatments have helped effectively eliminate self-injurious behaviour and repetitive behaviour considered to be part of the condition of being autistic.

We have learned through scientific evidence and direct observation that many autistic individuals have gastrointestinal issues, headaches, food allergies, vitamin deficiencies, immune system abnormalities, detoxification inabilities and environmental sensitivities. Autistic children cannot often express the discomfort they feel. Finding doctors who will look past the autism and treat medical symptoms is rare.

Another concern is that medical testing and nutritional supplements are not covered consistently as a medical expense under the Income Tax Act, although deemed medically necessary by licensed health care professionals.

Doctor Ben Gibbard of the University of Calgary stated at the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry meeting this year that almost every autistic patient — 93.8 per cent — that he surveyed received some form of nutritional and dietary intervention. Appendix III of my submission is an article published in *MedPage Today*, dated October 27, 2006, that also gives some examples of Dr. Gibbard's findings from the survey he conducted in Alberta.

At the end of the article, Dr. Margaret Weiss of the University of British Columbia comments that while some may dismiss the helpful ratings as placebo effect, these ratings may be better treated as open-label or case reports that can point research in the right direction. She said, "If we got placebo effects like that in our stimulant trials, stimulants would be off the market."

Turning to number six, my last concern, little scientific research attempts to use a multidisciplinary approach to find common causes for the disparate neurological, gastrointestinal and immunological aspects of autism. Currently, government-funded

Il faut reconnaître la validité et la nécessité des interventions nutritionnelles et biomédicales et les combiner à des traitements comportementaux.

Nous partageons les préoccupations d'autres groupes. Le temps d'attente pour obtenir un diagnostic est trop long. Le temps d'attente pour obtenir des traitements est trop long. Le système d'éducation publique n'est pas doté des ressources, ni même dans certains cas des connaissances, pour travailler efficacement avec les enfants autistiques.

L'autre réalité qui nous préoccupe et dont vous n'avez peut-être pas encore entendu parler beaucoup, c'est le fait qu'en médecine classique, on ne connaît pas les interventions biomédicales efficaces ou qu'on n'enseigne pas aux médecins à traiter les personnes autistiques sur une base individuelle. J'ai eu la chance de participer à des conférences sur l'autisme au Canada et aux États-Unis, où des médecins ont présenté des études de cas pour montrer à quel point des traitements biomédicaux les ont aidés à éliminer efficacement des comportements d'automutilation et répétitifs considérés comme partie intégrante de l'état autistique.

Nous avons appris de diverses recherches scientifiques et d'observations directes que beaucoup d'autistes avaient des problèmes gastro-intestinaux, des maux de tête, des allergies alimentaires, des carences vitaminiques, des anomalies du système immunitaire, des incapacités de detoxication et des sensibilités environnementales. Souvent, les enfants autistiques ne peuvent pas exprimer l'inconfort qu'ils ressentent. Il est rare de trouver un médecin qui cherchera au-delà de l'autisme et traitera des symptômes médicaux.

Il faut dire aussi que les examens médicaux et les suppléments alimentaires ne sont pas toujours considérés comme une dépense médicale admise selon la Loi l'impôt sur le revenu, bien que les professionnels de la santé autorisés les jugent médicalement nécessaires.

Le Dr Ben Gibbard, de l'Université de Calgary, a déclaré à la réunion de l'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, cette année, que presque tous les patients autistiques (93,8 p. 100) qu'il suivait recevaient une forme ou une autre d'intervention nutritionnelle et alimentaire. J'ai joint à l'annexe III de mon mémoire un article publié dans *MedPage Today* le 27 octobre 2006, qui donne d'autres exemples des conclusions que le Dr Gibbard a tirées du sondage qu'il a effectué en Alberta.

À la fin de l'article, la Dre Margaret Weiss, de l'Université de la Colombie-Britannique, affirme que bien que des évaluations positives puissent être attribuables par certains à l'effet placebo, il est préférable de les considérer comme des essais ouverts ou des exposés de cas qui pourraient orienter la recherche dans la bonne direction. « Si nous avions obtenu des effets placebos de cette ampleur dans nos essais sur les stimulants, les stimulants ne seraient pas sur le marché », dit-elle.

Au point six, mon dernier, je souligne le peu de recherches scientifiques préconisant une approche multidisciplinaire pour trouver les causes communes des aspects neurologiques, gastro-intestinaux et immunologiques disparates de l'autisme.



research is focused primarily on the genetic puzzle of autism and behaviour modification, with some work in brain imaging. Please note that we acknowledge all these contributions. Our view is that we need to promote university-based research using a multidisciplinary approach, pulling specialists from all biomedical disciplines, and looking at novel hypotheses. We are excited about the recent research in the biology of autism, brain growth and inflammation and immune and digestive system disturbances in conjunction with environment, genetics and behaviour. We believe this research is where we will find the answers to stop this epidemic.

We want to bridge the gap between observation and good evidence-based medicine. Hence, this is why Autism Canada was created. We praise the efforts of the multi-disciplinary approach seen at the Kilee Patchell Evans Autism Research Group at the University of Western Ontario and the collaborative approach at Queen's University, Harvard University and Johns Hopkins University. The Kilee Patchell-Evans Autism Research Group, directed by Dr. Derrick MacFabe, recently had their work published in *Behavioural Brain Research*. I have attached that as Appendix IV.

The research focused on the component, propionic acid, which was used in an animal-based model to show symptoms of hyperactivity, repetitive behaviour and social impairments that resemble autism. Science holds the answer to this medical condition.

In concluding, I hold my head high and say autism is treatable. There is hope out there. It is not an easy road, but it can be done. I know this because my son was diagnosed in July of 2000 and is no longer considered autistic. I am criticized for making this statement and I am told repeatedly that "Tommy must have been misdiagnosed or is still autistic." He was not misdiagnosed, and today, he is indistinguishable from other children. Parents like me make educated decisions based on scientific research and pursue a multi-disciplinary approach as the best chance at a full recovery. We want our children back.

Before I open the table to questions, I want to share that on Wednesday morning before leaving to drive to Ottawa, I checked my e-mail and found that the autism world had lost a giant angel. Dr. Bernard Rimland passed away this Tuesday. He can be credited for kiboshing the refrigerator-mum theory for autism with the publication of *Infantile Autism* in 1964. He started the Autism Society of America in a large part to promote behavioural modification. He started the Autism Research Institute to create a worldwide research centre and clearing house for biomedical treatments and spearheaded the Defeat Autism Now! group to identify causes of autism quickly and promote the safe and

Actuellement, la recherche financée par le gouvernement vise surtout le casse-tête génétique de l'autisme et de la modification des comportements, puis dans une moindre mesure, l'imagerie cérébrale. Remarquez que nous reconnaissons toutes ces contributions. Nous sommes d'avis qu'il faut favoriser la recherche universitaire effectuée selon une approche multidisciplinaire, qu'il faut rassembler des spécialistes de toutes les disciplines biomédicales et étudier de nouvelles hypothèses. Nous sommes enthousiastes devant les recherches récentes qui s'effectuent sur la biologie de l'autisme, la croissance et l'inflammation du cerveau, ainsi que les perturbations des systèmes immunitaires et digestifs de la perspective de l'environnement, de la génétique et des comportements. Nous croyons que c'est grâce à ces recherches que nous allons trouver des réponses pour arrêter cette épidémie.

Nous voulons combler l'écart entre l'observation et la médecine fondée sur des preuves concrètes. C'est d'ailleurs pour cette raison que l'association Autisme Canada a été fondée. Nous louons les efforts que déploie le Kilee Patchell-Evans Autism Research Group, de l'Université Western Ontario, pour établir une approche multidisciplinaire, et la collaboration de celle-ci avec l'Université Queen's, l'Université Harvard et l'Université Johns Hopkins. Les résultats des travaux du Kilee Patchell-Evans Autism Research Group, dirigé par le Dr Derrick MacFabe, ont été publiés récemment dans *Behavioural Brain Research*. Vous en trouverez une copie à l'annexe IV.

Les recherches portaient sur l'acide propionique composé, qui a été utilisé dans un modèle animal pour montrer les symptômes d'hyperactivité, le comportement répétitif et les déficiences sociales qui sont apparentées à l'autisme. La science détient la réponse à ce problème médical.

Pour terminer, je suis fier de vous annoncer qu'il est possible de traiter l'autisme. Il y a de l'espoir. Ce n'est pas facile, mais c'est possible. Je le sais parce qu'on a diagnostiqué l'autisme chez mon fils en juillet 2000 et qu'il n'est plus considéré comme autistique. On me critique parce que je le dis et on me répète sans cesse que Tommy doit avoir été victime d'un mauvais diagnostic ou qu'il est encore autistique. Il n'a pas été victime d'un mauvais diagnostic et, aujourd'hui, il se comporte comme les autres enfants. Les parents comme moi prennent des décisions éclairées, fondées sur des recherches scientifiques, et ils recherchent des traitements multidisciplinaires pour accroître les chances de rétablissement de leurs enfants.

Avant de répondre aux questions, je tiens à dire que, mercredi matin, avant de partir pour Ottawa, j'ai vérifié mes courriels et j'ai appris que le monde autistique avait perdu un ange merveilleux. Le Dr Bernard Rimland est décédé, mardi. C'est lui qui a démontré la fausseté de la théorie de la mère réfrigérante appliquée à l'autisme dans son ouvrage intitulé *Infantile Autism*, publié en 1964. Il a fondé l'Autism Society of America, en grande partie pour promouvoir les méthodes de modification du comportement. Il a créé l'Autism Research Institute afin de mettre en place un centre de recherche et d'échange mondial pour les traitements biomédicaux, et lancé le projet Defeat Autism

effective treatments that mainstream medicine refuses to investigate.

I have brought three additional items with me today as part of my written submission: a tribute to Dr. Bernard Rimland, if you are not aware of him; Autism Canada's fall 2006 newsletter; and a copy of the DVD documentary, *Autism: There is Hope Out There*.

**David Mikkelsen, Executive Director, Autism Treatment Services of Canada:** It is great to be here, honourable senators. I appreciate the opportunity.

Before I comment on the formal part of this presentation, it is a good news, bad news story today because the good news is, we are here, we have an interested audience and you have some passionate presenters. I cannot claim to be as passionate. I am not a parent of a child with autism. However, I have had two autistic children live in my home for a number of years.

I sat at a table across the street in about 1977. It is probably not known to Ms. Fenton, but I was one of the founding board members of the Autism Society of Canada, which was the Canadian Society for Autistic Children at the time. The incendiary Yvette Rousseau gathered some of her colleagues. She went on to become a patron of her group. We had a similar discussion. That is the bad news part; that was 29 years ago.

Although we have come a ways, I do not think we have come as far as we might expect over 29 years. Having said that, thank you for this opportunity.

Over the course of your study of autism, I am certain you have discovered there are great differences in treatment philosophies, availability of services, and funding levels for services to people with autism across the country. Indeed, it serves little purpose for me to reiterate that situation and talk about those facts.

Instead, I want to comment about what we at Autism Treatment Services of Canada feel is at the heart of our current inability to meet adequately the diverse intensive treatment, educational and support requirements of people with autism and their families, and that is the lack of capacity-building and the lack of capacity in our country.

Although it is a chicken-and-egg scenario, we need the funds to build capacity. You could throw \$2 million at us today, and we probably could not meet the need because we do not have the individuals with the training. We do not have the political and societal will. It is not necessarily due to the economics of a particular region. Legislators always seem to find funds for certain projects or services. It is due to differing political and social priorities across the country, and how can you argue with that?

Now!, pour déceler les causes de l'autisme rapidement et promouvoir l'utilisation de traitements sûrs et efficaces que la médecine générale refuse de considérer.

J'ai apporté trois documents additionnels que je désire joindre à mon exposé : un hommage au Dr Bernard Rimland, si vous ne le connaissez pas; le bulletin d'information automne 2006 d'Autism Canada; et une copie du documentaire *Autism : There is Hope Out There*, en format DVD.

**David Mikkelsen, directeur exécutif, Autism Treatment Services of Canada :** Honorables sénateurs, je suis très heureux de comparaître devant vous aujourd'hui.

Avant de présenter mon exposé, je voudrais vous annoncer une bonne et une mauvaise nouvelle. Commençons par la bonne : nous sommes ici, nous avons un auditoire intéressé, et vous avez des témoins qui sont passionnés par le sujet. Je ne peux prétendre être aussi passionné qu'eux. Je n'ai pas d'enfant autistique. Toutefois, j'ai eu l'occasion d'en héberger deux, chez moi, pendant plusieurs années.

En 1977, j'étais assis à une table de l'autre côté de la rue. Mme Fenton ne le sait probablement pas, mais je suis l'un des membres fondateurs de la Société canadienne de l'autisme, à l'époque connue sous le nom de Société canadienne des enfants autistes. La très dynamique Yvette Rousseau avait rassemblé certains de ses collègues en vue de former un groupe, qu'elle a plus tard parrainé. Nous avons eu une discussion similaire. La mauvaise nouvelle, c'est que cela s'est passé il y a 29 ans.

Nous avons parcouru un long chemin, mais nous n'avons pas accompli autant de progrès de que nous l'aurions souhaité en 29 ans. Cela dit, je suis content d'avoir l'occasion d'exposer mes vues sur la question.

Vous avez sûrement constaté, dans le cadre de votre étude sur l'autisme, qu'il existe de grandes différences au niveau des philosophies de traitement, de la disponibilité des services, du financement des soins accordés aux personnes atteintes d'autisme au Canada. Je n'ai pas l'intention de revenir là-dessus.

Je veux plutôt vous parler de la raison qui fait que, d'après l'Association canadienne pour l'obtention de services pour les personnes autistes, nous ne sommes pas en mesure de répondre de manière adéquate aux divers besoins en matière de traitement, d'éducation et de soutien des personnes autistes et de leurs familles : soit l'absence de renforcement des capacités et le manque de ressources au Canada.

C'est l'histoire de l'œuf et de la poule : nous avons besoin de fonds pour développer les compétences. Si l'on nous donnait deux millions de dollars aujourd'hui, nous n'arriverions sans doute pas à répondre aux besoins, car nous manquons de spécialistes. La volonté politique n'y est pas, l'engagement social non plus. La situation économique n'en est pas nécessairement la cause, puisque les législateurs semblent toujours trouver les fonds nécessaires pour financer des projets ou des services. Ce sont plutôt les priorités politiques et sociales qui varient d'une région à l'autre qui sont à l'origine du problème. Comment peut-on remettre celles-ci en question?



There is a shortage of nurses, so schools create more spaces to train nurses. It makes sense. However, creating more spaces is a bit of a misnomer: They do not always create new spaces. They convert existing spaces in other faculties. We believe there has been an overall reduction in classroom space for rehabilitation studies, child care and the like to accommodate these other important priorities, and you cannot argue with them.

The outcome, though, is fewer frontline workers graduating to meet the growing needs; moreover, most graduate training programs do not provide specific training around long-term autism treatment. Providing a six-week training block for an individual is different from providing a three-year intensive long-term program.

In some cases, allowing untrained people to administer programs in the interest of capacity-building compromises quality. Trained clinicians have little or no time to mentor or provide other training because they have such heavy caseloads. Non-profit service providers compete head to head with the health system for professional staff, but the salary differential does not put them in the ballpark. Therefore, even if non-profit service providers can recruit successfully, they often as not become a training ground for the health system and family-based programming for those people who are fortunate enough to be able to provide it. We have created a situation where the squeaky wheel gets the grease. Educated, informed and articulate parents can advocate effectively for their child, while less confident parents and new Canadians with different language skills and experience must painfully navigate the murky waters of a huge system to meet the simple basic needs of the child. As we have heard already, the wait lists are unbelievable. If parents cannot stand up and fight for themselves or their child to make and stay on that list and maybe jump the queue, they have no hope.

Without the political will and community support to make autism a priority, things will not change. The end result will be a fragmented collection of autism treatment services across Canada, and I use "treatment" in the largest perspective. That treatment includes psychology, speech and language pathology, occupational therapy, education and the like.

There is no coordination, and no recognized and accepted set of best-practice standards. In fact, many services lack evidence-based approaches to treatment all together. Yet they still have unbelievable wait times for those services.

The lack of trained professionals or ones, while sufficiently trained, who choose to use their skills in other areas because they receive greater remuneration and experience less frustration is another important matter that is not being addressed.

Pour venir à bout de la pénurie d'infirmières, les établissements d'enseignement créent de nouvelles places, ce qui est tout à fait logique. Or, nous avons tort de dire qu'il s'agit de nouvelles places. Ils ne créent pas toujours de nouvelles places, mais convertissent plutôt les places existantes dans d'autres facultés. À notre avis, il y a eu réduction générale du nombre de places dans les programmes d'études en réadaptation, en soins aux enfants, ainsi de suite, au profit d'autres priorités plus importantes. Encore une fois, comment peut-on remettre celles-ci en question?

Résultat : il y a moins de travailleurs de première ligne pour répondre aux besoins sans cesse croissants. De plus, la plupart des programmes d'études supérieures n'offrent pas de formation spécialisée sur le traitement de longue durée de l'autisme. Une formation de six semaines, ce n'est pas la même chose qu'une formation intensive échelonnée sur trois ans.

Dans certains cas, le fait de laisser des personnes inexpérimentées administrer des programmes dans le but de favoriser le développement des compétences compromet la qualité. Les cliniciens spécialisés ont très peu de temps, sinon aucun, à consacrer à l'encadrement ou à la formation, parce qu'ils ont de nombreux patients à traiter. Les fournisseurs de services sans but lucratif livrent concurrence au régime de soins de santé et essaient de recruter des spécialistes, sauf que l'écart salarial ne joue pas en leur faveur. Par conséquent, les fournisseurs de services sans but lucratif, même s'ils arrivent à embaucher des spécialistes, servent souvent de milieu d'apprentissage pour le régime de soins de santé et les programmes de soutien familial. Nous avons créé une situation où ce sont ceux qui crient le plus fort qui se font entendre. Les parents scolarisés, bien renseignés et éloquents défendent avec efficacité les droits de leurs enfants, tandis que les parents moins confiants et les nouveaux Canadiens qui n'ont pas les mêmes compétences linguistiques et la même expérience naviguent, avec difficulté, dans les eaux troubles d'un système énorme pour répondre aux besoins fondamentaux de leur enfant. Comme nous l'avons déjà entendu aujourd'hui, les listes d'attente sont incroyablement longues. Si les parents ne peuvent défendre le droit de leur enfant de garder sa place sur la liste d'attente et peut-être de passer devant les autres, il n'y a aucun espoir.

Si, faute de volonté politique et de soutien communautaire, l'autisme n'est pas considéré comme une priorité, les choses ne changeront pas. Nous allons nous retrouver avec des services de traitement fragmentés à l'échelle nationale, et j'utilise le terme « traitement » dans son sens le plus large. Ce traitement englobe la psychologie, l'orthophonie, l'ergothérapie, l'éducation, ainsi de suite.

Il n'y a pas de coordination, de normes et de pratiques exemplaires reconnues et acceptées. En fait, de nombreux services n'ont pas accès aux traitements fondés sur des preuves. Les listes d'attente pour de tels traitements sont incroyablement longues.

L'absence de spécialistes, ou le fait que les personnes suffisamment qualifiées choisissent de mettre leurs compétences à profit dans d'autres domaines où elles sont mieux rémunérées et où les frustrations sont moins grandes constitue un autre enjeu de taille qui est laissé pour compte.

Poor public awareness and education about autism and a dearth of lifespan services complicates the picture. On this latter point, there is not a province or territory in Canada that adequately funds appropriate services from birth to death. Either they serve children from the age of two or three to 19 or 20, whatever the cut-off is, with little support into adulthood, or they do little for the younger years and provide services for the adult population only.

Another provincial issue is the turf wars that seem to take place between ministries. Numerous efforts have been made to coordinate education, children's services and health across the country, but the outcome always seems to be the creation of inter-ministerial committees or working groups that have no authority or ability to recommend or implement recommendations.

Regardless, we have an ever-growing number of people with autism spectrum disorder whose needs are unmet because of this perfect-storm scenario.

What do we do? We have a number of suggestions, although the list is not exhaustive: develop a comprehensive set of standards of service or best practices in diagnosis, treatment and follow up services; support increased research to identify critical treatment elements; and develop tools that ensure treatment fidelity to develop effective treatment manuals. We feel that a number of good studies are underway right now regarding the etiology of autism. However, what is missing, as the other speakers have commented, is practical research on the number of methods out there. This type of research is critical to those developing standards and best practice documents. We should also do the following: encourage educational institutions to incorporate specific training for ASD in graduate residency, certification and other educational programs — in a word, provide bursaries for advanced training in autism treatment, which would include individuals currently working in the field, so we can keep them in the field; and encourage governments to support educational institutions to increase classroom space in human service education and training, specific to autism, of course, because that is our role here today, but also in general. Human service workers are not valued by our society. It is an unfortunate reality.

We should also compensate staff adequately who work in the field so they pursue careers in the field of human services with particular emphasis on autism. We should ensure that services are equitably distributed across the country, including in rural communities. These services could include computer-based training or Telehealth services to the outlying communities. Presently, people who live in rural Canada are out of luck, or they travel for days to try to access minimal services for their child.

L'inefficacité des programmes de sensibilisation et d'éducation sur l'autisme et l'absence de services de longue durée ajoutent au problème. Sur ce dernier point, les provinces et les territoires au Canada ne financent pas adéquatement la prestation de services du berceau jusqu'à la tombe. Soit ils financent les services offerts aux enfants âgés de deux, trois, dix-neuf ou vingt ans, peu importe l'âge limite, ce qui veut dire que peu de services leur sont offerts une fois qu'ils deviennent adultes, soit ils offrent très peu de services aux personnes en bas âge et fournissent de l'aide uniquement à la population adulte.

Autre point : les luttes que semblent se livrer les ministères. De nombreux efforts ont été déployés pour coordonner les services d'éducation, d'aide à l'enfance et de santé à l'échelle du pays. Toutefois, les résultats semblent toujours être les mêmes : on met sur pied des comités interministériels ou des groupes de travail qui n'ont aucun pouvoir, qui ne peuvent formuler des recommandations ou les mettre en œuvre.

Quoi qu'il en soit, il y a de plus en plus de personnes atteintes de troubles du spectre autistique dont les besoins ne sont pas satisfaits en raison de cette situation.

Que faire? Nous avons plusieurs suggestions, même si la liste n'est pas exhaustive : établir des normes ou des pratiques exemplaires détaillées en matière de diagnostic, de traitement et de suivi; soutenir les efforts de recherche en vue de cerner les éléments de traitement critiques; mettre au point des outils pour assurer la fidélité au traitement et créer des programmes de traitement efficaces. De nombreuses études sont en train d'être menées sur l'étiologie de l'autisme. Toutefois, comme l'ont indiqué les autres témoins, la recherche appliquée sur les méthodes qui existent fait défaut. Ces recherches sont essentielles à l'élaboration de normes et de pratiques exemplaires. Par ailleurs, nous devons : encourager les établissements d'enseignement à inclure les TSA dans les programmes de résidence et d'accréditation, entre autres, au niveau des études supérieures — autrement dit, prévoir des bourses pour la formation spécialisée en autisme, y compris pour les travailleurs sur le terrain, afin que nous puissions encourager ceux-ci à continuer à œuvrer dans ce domaine; faire en sorte que les gouvernements incitent les établissements d'enseignement à accroître le nombre de places dans les programmes d'études en travail social, notamment dans le domaine de l'autisme, bien entendu, puisqu'il est question de cela aujourd'hui, mais également de manière générale. Les travailleurs sociaux ne sont pas valorisés par notre société. C'est malheureux.

Nous devons rémunérer adéquatement les travailleurs sur le terrain pour qu'ils puissent poursuivre leur carrière dans le domaine du travail social, et notamment de l'autisme. Nous devons faire en sorte que la prestation de services est assurée de manière équitable à l'échelle du pays, y compris dans les régions rurales. Ces services englobent la formation automatisée ou les services de télésanté offerts aux collectivités éloignées. À l'heure actuelle, les personnes qui vivent dans les régions rurales sont laissées pour compte ou doivent franchir de longues distances pour avoir accès à un minimum de services pour leur enfant.



We request support legislation requiring insurance companies to cover funding for autism services, as the companies do for any other medical condition. We want to encourage families to continue putting pressure on legislators to support autism services. We want to see support for the development of professional supports to help families develop coping skills, resilience and strength to raise children with autism. Those of us around the table who do not have a child with autism do not know what these parents go through.

We want to see support for cross-ministerial collaboration that truly has the ability to affect change. Ms. Lanthier and Ms. Fenton both talked about a national autism strategy. It makes perfect sense and is something we support.

As I have stated, this list is not exhaustive, and further discussion is required. Regardless, your committee work is a good beginning, and you are to be commended for your initiative to learn about this complex disorder.

Although the focus of the committee is autism, building capacity for autism will have a spin-off effect and result in increased services for other disability groups.

Thank you for your time today. Your support in our efforts to establish a better world for people with autism and their families is greatly appreciated.

**The Chairman:** Thank you. The committee will engage with you in dialogue and questions. However, we need to keep it brief.

**Senator St. Germain:** Thank you all for appearing. I especially would like to thank Ms. Lewis, Ms. Ralph and Ms. Black. I know how far you have travelled as I travel that distance every week.

I will be brief. I think a lot of research has been accomplished in the study of autism. I direct my question to Ms. Lewis.

Colleagues, I have met with these people in British Columbia previously. By the way, I have a niece that has two sons who are autistic. I never realized until Ms. Lewis presented and when I met Ms. Black at a summer event at my place what was happening to that beautiful young woman: of how she was deteriorating in front of our eyes as the result of the pressures brought on by raising two autistic children.

I do not profess to be a champion, but hopefully I can help in some small way. We know what the problem is. How are you funded? Are you receiving any funding to deal with autism in children of a young age?

**Ms. Lewis:** Are you inquiring about FEAT?

**Senator St. Germain:** Yes.

Nous devons, au moyen d'une loi, obliger les compagnies d'assurance à couvrir les coûts associés au traitement de l'autisme, comme elles le font pour d'autres services médicaux. Nous devons encourager les familles à continuer d'exercer des pressions sur les législateurs pour qu'ils appuient le financement du traitement de l'autisme. Nous devons encourager la mise en place de services de soutien professionnel pour aider les familles à développer leurs habiletés afin qu'elles puissent s'occuper de leurs enfants autistes. Ceux qui d'entre nous n'ont pas d'enfant autistique ne savent pas ce que vivent ces parents.

Le changement passe par la collaboration interministérielle. Mme Lanthier et Mme Fenton ont toutes les deux parlé de la nécessité d'avoir une stratégie nationale de l'autisme. Une telle initiative est tout à fait logique. Nous l'appuyons.

Comme je l'ai mentionné, cette liste n'est exhaustive. D'autres discussions s'imposent. Quoi qu'il en soit, le travail que vous effectuez constitue un bon point de départ. Je tiens à vous féliciter pour les efforts que vous déployez en vue de vous familiariser avec cette affection complexe.

Bien que l'étude du comité porte sur l'autisme, le développement des compétences dans ce domaine va contribuer à favoriser la mise sur pied de nouveaux services d'autres groupes de personnes handicapées.

Merci de m'avoir accordé votre attention. Nous cherchons à créer un monde meilleur pour les personnes autistes et leurs familles. Votre appui à cet égard est grandement apprécié.

**Le président :** Merci. Nous allons maintenant passer aux questions. Je vous demande d'être brefs.

**Le sénateur St. Germain :** Je tiens à remercier tous les témoins, en particulier Mme Lewis, Mme Ralph et Mme Black. Je sais que vous venez de loin. Je dois parcourir cette distance toutes les semaines.

Je vais être bref. Beaucoup de recherches ont été effectuées dans le domaine de l'autisme. Ma question s'adresse à Mme Lewis.

Chers collègues, j'ai déjà rencontré ces personnes en Colombie-Britannique. En fait, j'ai une nièce qui a deux garçons qui sont autistes. Ce n'est que lorsque j'ai entendu Mme Lewis, et rencontré Mme Black, cet été, chez moi, que j'ai constaté ce que vivait cette belle et jeune femme : son état de santé se détériorait sous nos yeux en raison du stress qu'entraînait le fait d'élever deux enfants autistes.

Je ne suis pas un expert en la matière, mais je peux peut-être aider, dans une modeste mesure. Nous savons quel est le problème. D'où provient votre financement? Recevez-vous du financement pour aider les jeunes enfants autistes?

**Mme Lewis :** Vous parlez de FEAT?

**Le sénateur St. Germain :** Oui.

**Ms. Lewis:** We receive no money. We are a 100-per-cent parent volunteer professional advocacy group. In fact, we refuse to accept government funding because, by definition, we cannot advocate if we are in the trough.

We have one goal, and that is to include science-based medically necessary autism treatment in medicare so our kids have access to health care for their core health needs like every other Canadian. That is why FEAT exists.

**Senator St. Germain:** What do you think we could do to develop a national strategy?

**Ms. Lewis:** Amend the Canada Health Act to include ABA/IBI services in the guidelines.

This debate around jurisdictional issues is disingenuous. This discussion that the Canada Health Act is inviolate and cannot be touched because it would cause a constitutional crisis: we need to get real here.

Amending the guidelines of the Canada Health Act will not cause a constitutional crisis. It will solve most of this problem. It will allow children to access what science today tells us is best practice. That is not opinion. That is finding of fact by seven judges in this country and hundreds in the United States, plus the U.S. Surgeon General.

The idea that we still need to figure out the best thing to do is ridiculous. We know the best thing to do. We need to amend the Canada Health Act and include it in the list of services so families from coast to coast to coast in this country can have the same access to health care as every other Canadian. This is discrimination at its finest. Does that answer your question?

**Senator St. Germain:** Thank you.

**Senator Munson:** I know what you are saying, but the machinery of government moves slowly. It is a slow process.

In the meantime, on the applied behavioural analysis and the intensive behaviour interventions we have talked about — the repetitive helping and teaching of a child — how many qualified specialists do we have in this country? What can we do as a committee in the sense of a marshal plan to address this issue?

The wait lists are unbelievable, as stated. How many are on the wait list? Could an envelope of money be directed from the federal government toward the provinces to deal with what is a need today?

**Ms. Mawlam:** I absolutely agree that a parcel of money is mandatory. It is almost like Hurricane Katrina: We need it.

**Mme Lewis :** Nous ne recevons aucun fonds. Notre groupe est composé entièrement de parents, de bénévoles et de professionnels. En fait, nous refusons d'accepter du financement du gouvernement parce que, par définition, nous ne pouvons remplir un rôle de défense si nous sommes financés par celui-ci.

Nous avons un objectif : faire en sorte que le traitement de l'autisme soit considéré comme un service médicalement nécessaire aux fins du régime de soins de santé pour que nos enfants, tout comme les autres Canadiens, aient accès à des services qui visent à répondre à leurs besoins fondamentaux. Voilà pourquoi nous existons.

**Le sénateur St. Germain :** Que pouvons-nous proposer comme stratégie nationale?

**Mme Lewis :** Il faut modifier la Loi canadienne sur la santé de manière à y inclure l'ABA et l'ICIP.

Le débat entourant les questions de compétence est honteux. Dire que la Loi canadienne sur la santé ne peut-être touchée parce que cela causerait une crise constitutionnelle est tout à fait ridicule.

Il n'y aura pas de crise constitutionnelle si nous modifions les lignes directrices de la Loi canadienne sur la santé. Au contraire, cela va permettre de régler une bonne partie du problème. Ça va permettre aux enfants d'avoir accès à ce que la science considère comme étant des pratiques exemplaires. Ce n'est pas moi qui le dit, mais sept juges du pays et des centaines d'observateurs aux États-Unis, y compris le chef des services de santé.

Il n'est pas nécessaire d'entreprendre d'autres recherches sur la question. Nous savons ce qu'il faut faire. Il faut modifier la Loi canadienne sur la santé et inclure l'autisme dans la liste des services assurés pour que les familles, d'un océan à l'autre, puissent avoir accès aux mêmes soins de santé. Sinon, c'est de la discrimination. Est-ce que cela répond à votre question?

**Le sénateur St. Germain :** Merci.

**Le sénateur Munson :** Je comprends ce que vous dites, mais l'appareil gouvernemental se déplace lentement. C'est un processus très lent.

Entre-temps, pour revenir à l'analyse appliquée du comportement et à l'intervention comportementale intensive précoce — l'apprentissage d'un enfant par essais répétés —, combien de spécialistes avons-nous au Canada? Que pouvons-nous faire, en tant que comité, pour venir à bout de ce problème?

Les listes d'attente, comme on l'a mentionné, sont très longues. Combien de personnes figurent sur cette liste? Est-ce que le gouvernement fédéral peut donner une enveloppe aux provinces pour qu'elles répondent aux besoins qui existent?

**Mme Mawlam :** Je pense qu'il est essentiel de prévoir une enveloppe. On peut presque comparer la situation à l'ouragan Katrina : nous avons besoin de fonds.



In Ontario we heard Minister Chambers say 900 families with autistic individuals receive services and 1,000 are on the waiting list. The provincial government needs to communicate to the federal government that we need double that amount of money so we do not have anyone on that waiting list.

**Ms. Lewis:** The federal government has health accords with the provinces for a number of things: heart surgery, cataract surgery and hip replacement surgery. There are all sorts of ways to create money for the provinces.

**Senator Munson:** Where and how are these professionals trained?

**Ms. Lewis:** That is a problem in this country. The first priority from our perspective, something the federal government can assist with, is including treatment funding in the universal health care system because of the comprehensive nature of universal health care.

In terms of training the treatment professionals in the protocol of applied behavioural analysis, we need the federal government to provide money to the provinces to endow academic chairs in every province so we can create our own home-grown treatment professionals in this country in the applied behavioural analysis protocol.

Presently, parents using science-based ABA to a large extent must go to the U.S. to find the professionals and bring them here. Some professionals exist in Canada. In British Columbia, for example, there are probably up to 10 professionals who we consider bona fide.

**Senator Munson:** Only 10?

**Ms. Lewis:** Yes, it is not many. That problem can be solved by endowing academic chairs at the universities in Canada.

**Mr. Mikkelsen:** I absolutely respect the comment about ABA and putting it in the guidelines of the Canada Health Act, except that ABA is not the only game in town. We must broaden that.

There is a lot of research on empirically based approaches that deal with children with disabilities. Some techniques work for some children but not for others. We have heard from people earlier today that, fortunately, ABA works for one individual's daughter but unfortunately, does not work for other children.

Guidelines must be broader. We need to encourage an epidemiological study that looks at the cost of immediate treatment and intensive treatment, whether it is ABA or something else in the short term versus long-term care in housing and residential programs for untreated people, and start to really focus on that window of opportunity with young children to make these treatments work. However, I do not think we want to limit ourselves to one particular intervention that effectively takes choice away from parents.

En Ontario, le ministre Chambers a dit que 900 familles avec des enfants autistes reçoivent des services, tandis que 1 000 autres attendent toujours. La province doit faire comprendre au gouvernement fédéral que nous avons besoin de deux fois plus d'argent pour éliminer les listes d'attente.

**Mme Lewis :** Le gouvernement fédéral a conclu des accords en matière de soins de santé avec les provinces dans plusieurs domaines : les opérations du cœur, les chirurgies de la cataracte et le remplacement de hanches. On peut verser des fonds aux provinces de diverses façons.

**Le sénateur Munson :** Où les professionnels sont-ils formés et comment?

**Mme Lewis :** Il s'agit d'un problème pour le Canada. La première chose qu'il faut faire, et le gouvernement fédéral peut jouer un rôle à ce chapitre, c'est inclure le financement du traitement de l'autisme dans le régime universel de soins de santé en raison du caractère inclusif de celui-ci.

Pour ce qui est de la formation de spécialistes en analyse appliquée du comportement, le gouvernement fédéral doit fournir des fonds aux provinces pour qu'elles puissent fonder des chaires et former leurs propres spécialistes en analyse appliquée du comportement.

À l'heure actuelle, les parents qui veulent se prévaloir de la méthode d'analyse appliquée du comportement, qui est fondée sur des preuves scientifiques, doivent se rendre aux États-Unis pour trouver des spécialistes et les ramener ici. Il y a des spécialistes au Canada. La Colombie-Britannique, par exemple, en compte probablement une dizaine.

**Le sénateur Munson :** Seulement 10?

**Mme Lewis :** Oui, ce n'est pas beaucoup. Ce problème peut être réglé par des chaires dotées dans les universités canadiennes.

**M. Mikkelsen :** Je respecte les propos concernant l'ABA et leur incorporation dans les lignes directrices de la Loi canadienne sur la santé, seulement il n'y a pas que l'ABA. Nous devons élargir cela.

Beaucoup de recherches sont faites sur les approches empiriques touchant les enfants handicapés. Certaines techniques sont efficaces pour certains enfants, mais pas pour d'autres. Aujourd'hui, un témoignage indiquait que l'ABA a été efficace pour la fille de quelqu'un, mais que malheureusement, elle ne l'est pas pour d'autres enfants.

Nous devons élargir les lignes directrices. Il faut favoriser une étude épidémiologique qui examine les coûts des traitements immédiats et intensifs, que ce soit l'ABA ou autre chose à court terme par rapport aux soins à long terme dans des programmes résidentiels et de logement pour les personnes non-traitées et commencer à vraiment se concentrer sur cette occasion avec des jeunes enfants pour que ces traitements soient efficaces. Cependant, nous ne devrions pas, à mon avis, nous limiter à une seule intervention particulière qui enlèverait aux parents la possibilité de choisir.

**Ms. Mawlam:** I want to put on my mother hat right now. I was trained to run my son's one-on-one home-based program and then I trained the individuals that worked with them. I had that professional come into my home once a month to give me more training and to give my workers and my volunteers more training. I acknowledge that not every mom can do what I did, but some can. I think if we are going to open up a parcel of money, there are moms out there already doing treatment programs and they are financially stricken. We need to look after them and the ones who cannot do the treatment themselves we need to provide those services: we need to provide those services for every Canadian.

I concur with Mr. Mikkelsen that I did not do an ABA program. I did an IBI program, which incorporated something called "Sunrise" as well as "Brain Gym" and all kinds of other things. Every child is an individual. Often in severely autistic individuals that do not respond well to ABA, there is a biomedical reason behind it. We see children that head-bang, bite themselves or flail.

Recently, at the international symposium the Geneva centre in Toronto, Dr. Margaret Bowman who is a neurologist, and Dr. Timothy Buie, who is a gastroenterologist, presented together. They showed three cases — a video before and after — of children that, once treated for gastrointestinal issues, their self-abusive and behavioural ticks stopped. I believe these children, in a lot of cases, are simply looking after themselves. They need biomedical attention to make them better able to learn, do well and prosper in their IBI programs.

**Senator Cordy:** I would like to follow up on that comment. How difficult is it for you as a parent — and I know you are not, Mr. Mikkelsen — to take your autistic child to the emergency department for a physical illness or for an injury. My guess is that it is not easy, and how could it be made easier?

**Ms. Mawlam:** Unless someone really needs to go to emergency, I do not know why one would go. I do not know how they will help in most cases.

I found the best thing was to speak to other parents that found physicians and licensed health care practitioners who understood the biomedical co-issues surrounding autistic individuals. Basically parents work hard at having a relationship or a door open there. They do exist in Canada and they are growing. They are growing because their children are autistic as well and they leave no stone unturned to implement the best possible treatment for their own child. Then they incorporate that treatment into their practices.

**Senator Cordy:** Then the family looks for somebody they can phone before they need to go to emergency or to a doctor's office and have somebody look at them.

**Mme Mawlam :** Je voudrais parler en ma qualité de mère. J'ai reçu une formation pour appliquer un programme en face à face à la maison avec mon fils puis j'ai formé les personnes qui ont travaillé avec eux. Un professionnel venait chez moi une fois par mois pour assurer une formation supplémentaire à moi, à mes employés et à mes bénévoles. Je reconnais que toutes les mères ne peuvent pas faire ce que j'ai fait, mais certaines le peuvent. Je pense que s'il va y avoir plus de fonds, il faut penser aux mères qui font déjà les programmes de traitement et qui n'ont pas le sou. Nous devons les aider et aider celles qui ne peuvent pas faire le traitement elles-mêmes. Il faut fournir ces services à tous les citoyens canadiens.

M. Mikkelsen a raison, je n'ai pas fait le programme ABA. J'ai fait le programme ICIP qui comprend quelque chose appelé « Sunrise » ainsi que « Brain Gym » et toutes sortes d'autres choses. Chaque enfant est considéré comme un individu. Il arrive souvent que le manque de réaction à l'ABA de la part de personnes atteintes d'une forme grave d'autisme soit dû à une raison biomédicale. Les enfants se cognent la tête, se mordent ou se dèmentent.

Récemment, au symposium international du Geneva centre à Toronto, la Dre Margaret Bowman qui est neurologue a fait un exposé avec le Dr Timothy Bowie qui est gastroentérologue. Ils ont signalé trois cas — en présentant des vidéos avant et après — d'enfants chez qui, après avoir reçu un traitement pour des problèmes gastro-intestinaux, les sévices auto-infligés et les tics nerveux avaient cessé. Je crois que ces enfants, dans de nombreux cas, prennent tout simplement soin d'eux. Ils ont besoin de soins biomédicaux qui leur permettent de mieux apprendre, de mieux faire et de s'épanouir dans des programmes ICIP.

**Le sénateur Cordy :** J'aimerais continuer dans le sens de ces propos. Jusqu'à quel point est-il difficile pour vous, en tant que parent, — je sais que ce n'est pas votre cas, monsieur Mikkelsen — d'emmener votre enfant autiste au service des urgences à cause d'une maladie physique ou d'une blessure. Je pense que ce ne doit pas être facile, que faire pour que ce le soit?

**Mme Mawlam :** À moins d'y être obligé, je ne vois aucune raison d'aller aux urgences. Dans la plupart des cas, je ne vois pas quelle aide on peut y recevoir.

J'ai constaté qu'il est préférable de parler aux autres parents qui avaient trouvé des médecins et des professionnels de la santé agréés qui comprenaient les questions biomédicales propres aux autistes. Les parents font beaucoup d'efforts pour connaître ces médecins qui sont de plus en plus nombreux au Canada car leurs enfants sont aussi autistes et ils font tout pour leur donner les meilleurs traitements possibles et ils mettent en pratique eux-mêmes ces traitements.

**Le sénateur Cordy :** Donc, les familles cherchent quelqu'un à qui elles peuvent téléphoner avant d'aller aux urgences ou au cabinet d'un médecin pour un traitement.



**Ms. Lewis:** Generally these children are underserved in that period. To follow up on ABA/IBI, the science is clear on best practices. The data says that roughly 5 per cent of kids do not respond to ABA. That is true. However, it is clear ABA/IBI is best practices.

I would compare it to cancer therapy. There is a treatment protocol if one has prostate cancer or breast cancer. However, that does not negate the fact there are all sorts of ideas, alternative therapies and remedies that people are more than willing to try, and maybe to some great extent. That does not preclude that we will fund what we know works today. We do not stop treating people because we need to explore every avenue of treatment.

**Senator Cordy:** That leads to my next question, which deals with best practices. I am not talking only about ABA, IBI or specific models to follow in terms of treatment. I am talking about overall programs, including assistance to families. Are good things happening anywhere, either inside or outside of Canada? How much sharing is going on about good things that are working?

**Ms. Lewis:** I do not know what you mean by "good things."

**Ms. Mawlam:** Perhaps I can comment. There is excellent research. I pointed out the Kilee Patchell-Evans research group. Minister Chambers has appointed an autism chair at the University of Western Ontario. I think that is fantastic. We have doctors that understand how to treat an individual as an individual and look past the autism. That is wonderful, and there are more of those doctors all the time. I think what we are doing today is a step in the right direction.

**Mr. Mikkelsen:** A lot of good things are going on across the country. The Society for the Treatment of Autism in Calgary runs Margaret House Treatment Centre. It has been around since 1976 and it does great work.

In relation to the sharing, there is no time to share. When they are barely keeping their head above water trying to meet the ever-growing need within the population, they are hard-pressed to find the time to mentor, to train, or to find time to share.

To go to your major point, it is critical that a set of best practice standards be developed nationally and adopted to maintain some kind of consistency. We must look at our rural neighbours and those people in outlying communities that we never hear about. They are not here at this table and they cannot come to the table in many instances.

Good things are happening though. We only have to make it gel somehow.

**Mme Lewis :** Ces enfants sont généralement mal servis durant cette période. Pour continuer sur le sujet de l'ABA et de l'ICIP, la science décrit clairement les meilleures pratiques. Les données indiquent qu'environ 5 p. 100 des enfants ne réagissent pas à l'ABA. C'est vrai. Cependant, il est clair que l'ABA et l'ICIP sont les meilleures pratiques.

Je les compare au traitement du cancer. Il y a un protocole thérapeutique pour le cancer de la prostate ou du sein. Cependant, cela n'empêche pas qu'il y a toutes sortes d'idées, de thérapies et de remèdes non conventionnels que les gens sont plus que prêts à essayer, et peut-être à aller très loin dans ce sens. Cela n'empêche pas que nous allons financer les traitements reconnus efficaces aujourd'hui. Nous n'arrêtons pas de traiter des gens uniquement parce que nous devons explorer toute autre possibilité de traitement.

**Le sénateur Cordy :** Cela m'amène à ma prochaine question qui porte sur les meilleures pratiques. Je ne parle pas seulement de l'ABA, de l'ICIP ou de modèles de traitement particuliers. Je parle de programmes globaux, incluant l'aide aux familles. Y a-t-il quelque chose de positif au Canada ou à l'extérieur du Canada? Quel est le degré des échanges de renseignements sur les bonnes choses efficaces?

**Mme Lewis :** Je ne vois pas ce que vous voulez dire par « bonnes choses ».

**Mme Mawlam :** Je m'explique. Il y a une excellente recherche. J'ai mentionné le groupe de recherches Kilee Patchell-Evans. La ministre Chambers a créé une chaire d'enseignement du traitement de l'autisme à l'Université de Western Ontario. C'est fantastique. Nous avons des médecins qui savent comment traiter des personnes en tant qu'individus et dépasser le cadre de l'autisme. C'est merveilleux et il y a de plus en plus de médecins de ce genre. Je pense que ce que nous faisons aujourd'hui est un pas dans la bonne direction.

**M. Mikkelsen :** Beaucoup de bonnes choses se produisent dans tout le pays. L'association pour l'obtention de services aux personnes autistiques à Calgary administre le Margaret House Treatment Centre, fondé en 1976, et qui fait un excellent travail.

Au sujet des échanges, il n'y a pas de temps pour cela. Alors qu'ils peuvent à peine survivre pour répondre à la demande toujours croissante de la population, qu'ils ont beaucoup de difficultés à trouver le temps pour donner des conseils, des formations ou trouver le temps pour échanger des renseignements.

Pour venir au point majeur que vous avez soulevé, il est important qu'une série de normes des meilleures pratiques soit élaborée à l'échelon national et adoptée afin de maintenir une certaine uniformité. Nous devons nous occuper de nos voisins ruraux et des habitants des banlieues périphériques dont nous n'entendons jamais parler. Ils ne sont pas présents à cette table et il arrive souvent qu'ils ne peuvent pas venir à cette table.

Il y a quand même de bonnes choses. Nous n'avons qu'à les regrouper en quelque sorte.

**Senator Cochrane:** We just heard from the Autism Society Canada. Can each one of you tell me, are you part of the Autism Society Canada?

**Mr. Mikkelsen:** We are an independent organization.

**Senator Cochrane:** Do some of you agree on a national autistic strategy?

**Ms. Mawlam:** Absolutely.

**Senator Cochrane:** You have heard the former witnesses. Are some of the issues within that strategy the same as you would propose, or are there new ones within that strategy?

**Mr. Mikkelsen:** It is a conversation that must occur. The few moments that we have here to relay a few thoughts quickly do not even scratch the surface. There are hundreds of issues that must be addressed. I think too we need to be respectful of the fact that there are a number of disabilities as well. We can choreograph a national strategy in such a way that there will be positive spin-off to help those folks as well.

**Senator Cochrane:** It has been argued that rather than providing funding to the provinces and territories for the purpose of autism therapy that the federal government should provide tax breaks to families.

We have been told that the federal government currently provides, under the Income Tax Act, a number of tax relief measures to families of children with disabilities that are also available to families with autistic children.

**Ms. Mawlam:** I will put on my mother hat again. The paediatrician that supervised my son's interventions is also a mother of an autistic child. I chose to do hundreds upon thousands of hours of one-on-one intervention, IBI. On top of that, I changed my child's diet and supplemented him with things such as pro-biotics, essential fatty acids, vitamins that he was deficient in, zinc for healing and Vitamin A, et cetera. I claimed those items as a medical expense. Before I did I said that I practice preventive medicine. They went through.

Any family who is audited, these things would not go through. Even with the pediatrician's letter and receipt, because you can get these items from pediatricians at cost. There is no profit made here. I think that is wrong. It was not covered. That needs to be opened up. If these children are deficient or they need supplements to help them with their liver, for example — liver support — because it is not a pharmaceutical, it is a nutraceutical, we still need to recognize it as a medically necessary item and cover it under the Income Tax Act.

**Ms. Lewis:** We cannot write off 100 per cent of any of our medical expenses around treatment. We can write off only 13 per cent. It is a small amount. We have been audited, I think, five times. This therapy costs \$50,000 a year.

**Le sénateur Cochrane :** Nous venons d'entendre la Société canadienne de l'autisme. Faites-vous tous partie de celle-ci ?

**M. Mikkelsen :** Notre organisation est indépendante.

**Le sénateur Cochrane :** Certains d'entre vous s'accordent-ils sur stratégie nationale sur l'autisme?

**Mme Mawlam :** Absolument.

**Le sénateur Cochrane :** Vous avez entendu les témoins précédents. Est-ce que certaines questions de cette stratégie ressemblent à celles que vous proposerez ou y en a-t-il de nouvelles?

**M. Mikkelsen :** C'est une discussion qui mérite d'être tenue. Les quelques moments que nous avons ici nous permettent d'effleurer à peine et rapidement quelques opinions. Des centaines de questions doivent être abordées. Je pense que nous ne devrions pas oublier qu'il y a aussi plusieurs incapacités. Nous pouvons élaborer une stratégie nationale qui aura des répercussions positives pour aider aussi les personnes qui souffrent d'autres incapacités.

**Le sénateur Cochrane :** On pense que le gouvernement fédéral devrait offrir des allègements fiscaux aux familles plutôt que de fournir des fonds aux territoires et provinces aux fins du traitement de l'autisme.

On a fait savoir au comité que le gouvernement fédéral offre actuellement, en vertu de la Loi de l'impôt sur le revenu, un certain nombre de mesures d'allègement fiscal aux familles des enfants souffrant d'incapacité, mesure aussi offerte aux familles des enfants autistiques.

**Mme Mawlam :** Je vais encore parler en tant que mère. La pédiatre qui a surveillé les interventions de mon fils est aussi mère d'un enfant autistique. J'ai choisi de faire des centaines de milliers d'heures d'intervention en face à face, l'ICIP. En plus, j'ai changé le régime de mon enfant et lui ai donné des compléments alimentaires tels que des probiotiques, des acides gras essentiels, des vitamines pour remédier à la carence vitaminique, du zinc pour la cicatrisation, de la vitamine A, et cetera. J'ai inclus ces articles comme frais médicaux dans ma déclaration de revenu. Avant de le faire, j'ai indiqué que je pratiquais la médecine préventive. Ils ont été acceptés.

Pour toute famille qui est vérifiée, ces articles ne seront pas acceptés. Même avec la lettre du pédiatre et un reçu, car ces articles peuvent être achetés au prix coûtant chez les pédiatres. Il n'y a pas de bénéfices. Je pense que ce n'est pas juste. Ils n'étaient pas assurés. Ils devraient l'être. Si ces enfants ont une carence vitaminique ou s'ils ont besoin de compléments alimentaires pour leur foie, par exemple — support hépatique — et ce ne sont pas des médicaments, ce sont des nutraceutiques, il faut donc qu'ils soient reconnus comme étant essentiels sur le plan médical et les assurer en vertu de la Loi de l'impôt sur le revenu.

**Mme Lewis :** Nous ne pouvons pas déduire 100 p. 100 de nos frais médicaux pour un traitement. Nous pouvons seulement déduire 13 p. 100. C'est un petit montant. Je crois que nous avons été vérifiés cinq fois. Ce traitement coûte 50 000 \$ par année.



**Ms. Mawlam:** I probably spend between \$6,000 and \$10,000 per year on nutraceuticals alone. The difference in the diet is more expensive as well. Of course, I get back only a percentage under the Income Tax Act. That area should be examined.

**Ms. Lewis:** Tax credits should be examined as well.

**Senator Cochrane:** That would be an important factor there.

**Mr. Mikkelsen:** Any kind of breaks that parents can be given are well deserved. As I mentioned earlier, we cannot imagine what they go through either emotionally or financially. It is considerable.

**The Chairman:** Are there any differences in your organizations in terms of how you approach the issues we are talking about? Do you have agreements or are you all in agreement with the basic message?

**Ms. Lewis:** We have to be clear. FEAT B.C. advocates only for what we know, for what science has told us are best practices. We do not endorse many of the alternative treatments we have heard about around the table, although many people do.

We are talking about funding for treatment within a universal health act. We better be careful. We are partners but we are also taxpayers. We better be careful that we put the money toward what we know works today. Something better could come along, and that is what research and good science does.

**Ms. Mawlam:** The Autism Canada foundation believes in a multidisciplinary approach to treatment and research. We believe science will find the way, and that autism is a medical condition affecting many systems within our body. We believe that science has shown that. We believe more science must be done. It is not a cookie-cutter affair. One thing that works for one will not work for another. We need experienced and accredited professionals who have the gift to see our children and know what is best for them.

I want to add that we need to listen to the parents. The parents know their children. That is important.

**Mr. Mikkelsen:** We, too, support a multidisciplinary approach, including the parents who are valuable members of the treatment team. Many professionals are committed to dealing with autism and its related difficulties in speech and language, psychology, occupational therapy, education and medicine. These professionals have important information and important things to say. It has been our experience over the last 26 or 27 years that it is an effective way to go.

**Senator Munson:** Because we are in politics, the word "national" implies federal leadership. To me, federal leadership implies Health Minister Tony Clement. As he said yesterday, it was a modest approach to dealing with autism.

**Mme Mawlam :** Seulement les nutraceutiques me coûtent probablement entre 6 000 et 10 000 \$ par an. Le changement de régime alimentaire est plus cher aussi. Bien sûr, on ne m'en rembourse qu'un pourcentage en vertu de la Loi de l'impôt sur le revenu. C'est quelque chose qu'il faudrait examiner.

**Mme Lewis :** Il faudrait aussi examiner les crédits d'impôt.

**Le sénateur Cochrane :** Ce serait un facteur important.

**M. Mikkelsen :** Les parents méritent bien d'avoir des allègements. Comme je l'ai dit tout à l'heure, il est difficile d'imaginer ce qu'ils endurent sur le plan émotionnel et financier. C'est considérable.

**Le président :** Y a-t-il des divergences au niveau des approches de vos organisations concernant les questions soulevées? Avez-vous des ententes ou vous entendez-vous tous sur le message fondamental?

**Mme Lewis :** Nous devons être clairs. FEAT B.C. ne défend que ce que nous savons, ce que la science indique comme étant les meilleures pratiques. Nous n'appuyons pas beaucoup de traitements non conventionnels mentionnés à cette table, bien que beaucoup de gens le fassent.

Nous parlons de financement pour un traitement dans le cadre d'une loi sur les soins de santé universels. Il vaut mieux être prudent. Nous sommes des partenaires mais aussi des contribuables. Nous devons veiller à financer les traitements qui se sont montrés efficaces. Un meilleur traitement pourrait être découvert, et c'est le but des recherches et de la bonne science.

**Mme Mawlam :** La fondation Autism Canada croit en une approche multidisciplinaire du traitement et de la recherche. Nous croyons que la science trouvera une solution et que l'autisme est une condition médicale qui affecte beaucoup de systèmes de notre corps. Nous croyons que la science l'a prouvé. Nous croyons qu'il faut faire plus de recherche. Il ne s'agit pas d'une approche unique. Un traitement efficace pour quelque chose ne l'est pas pour une autre. Nous avons besoin de professionnels expérimentés et agréés qui ont le don de voir nos enfants et savent ce qui leur convient le mieux.

J'ajoute que nous devrions écouter les parents. Les parents connaissent leurs enfants, et c'est important.

**M. Mikkelsen :** Nous aussi, nous sommes pour une approche multidisciplinaire, y compris les parents qui sont des membres précieux de l'équipe de traitement. Beaucoup de professionnels sont déterminés à traiter l'autisme et ses difficultés liées à l'orthophonie, la psychologie, l'ergothérapie, l'enseignement et la médecine. Ces professionnels ont des renseignements importants et des choses importantes à communiquer. Notre expérience de ces 26 ou 27 dernières années montre que c'est une façon efficace de procéder.

**Le sénateur Munson :** Étant donné que nous nous occupons de politique, le mot « national » implique le leadership fédéral. Pour moi, le leadership fédéral signifie le ministre de la Santé Tony Clément. Comme il l'a dit hier, c'était une approche modeste d'aborder l'autisme.

Have any of your groups sat down or asked for a meeting to urge the minister to convene a first ministers' conference or a health ministers' conference? It is nice for us to hear from specialists in a round-table discussion a couple of weeks from now. We talk and listen. Not many reporters cover this today, but we are trying to get this message out.

Whether it is a Conservative government, a Liberal government or whatever the government is, the first step in terms of national leadership from my perspective is a meeting between the big players who have the money.

**Ms. Lewis:** The health minister's office contacted me last Friday. A tentative meeting was arranged but not confirmed. However, for at least the last two weeks, the health minister's office knew that I and my colleagues from FEAT were coming to Ottawa. We were not made aware of the announcement on Monday. We were not invited to the press conference.

**Senator Munson:** To me it is about partnerships.

**Ms. Mawlam:** When I think of a national strategy, I think of public awareness. I think of consistency in treatment. I think of a national strategy that will lead research. We need one. There is a huge role for the federal government in mentoring the provinces and providing two-way communication to help our families.

**Mr. Mikkelsen:** Unless the ministers or the big guns are involved, a national strategy will go nowhere. I have been part of dozens of coordinating councils, focus groups and this sort of thing. The minister sends the assistant deputy minister, if we are lucky; or the assistant deputy minister's assistant, if we are average. We do all of this work. We make all these wonderful recommendations and then it stops at somebody's desk. Nobody knows where or why. Until we have the buy-in at the provincial level by the guns it will not happen.

**The Chairman:** I thank all three of you for appearing, for giving us your message and for engaging in a question-and-answer period.

The committee adjourned.

Est-ce que l'un de vos groupes a demandé une réunion en vue d'exhorter le ministre à convoquer une conférence des premiers ministres ou une conférence des ministres de la Santé? Nous écouterons avec plaisir des spécialistes dans une table ronde qui se tiendra dans deux semaines. Nous parlons et nous écoutons. Peu de journalistes assurent la couverture de la réunion d'aujourd'hui, mais nous essayons de faire passer le message.

Que le gouvernement soit conservateur, libéral ou autre, le leadership fédéral doit commencer par, à mon avis, organiser une rencontre entre les grands intervenants qui disposent des moyens financiers.

**Mme Lewis :** Le cabinet du ministre de la Santé m'a contactée vendredi dernier. Nous avons essayé d'organiser une réunion, mais il n'y a pas eu de confirmation. Cependant, le cabinet est au courant, depuis au moins les deux dernières semaines, que mes collègues et moi de FEAT venions à Ottawa. Nous n'avons pas été avertis de la déclaration qui a été faite lundi. Nous n'avons pas été invités à la conférence de presse.

**Le sénateur Munson :** Il s'agit, selon moi, de partenariats.

**Mme Mawlam :** Quand je pense à une stratégie nationale, je pense à la sensibilisation du public. Je pense à des traitements cohérents. Je pense à une stratégie nationale au premier plan de la recherche. Nous avons besoin d'une stratégie nationale. Le gouvernement fédéral peut jouer un rôle considérable de mentor des provinces et établir un dialogue pour aider nos familles.

**M. Mikkelsen :** Les ministres ou les ténors doivent être impliqués dans une stratégie nationale, si l'on veut qu'elle réussisse. J'ai fait partie de douzaines de conseils de coordination, de groupes de concertation et ainsi de suite. Le ministre envoie le ministre adjoint si nous avons de la chance ou l'adjoint de ce dernier si nous sommes moyens. Nous faisons tous ce travail. Nous faisons toutes ces merveilleuses recommandations, puis cela reste sur le bureau de quelqu'un. Personne ne sait où ni pourquoi. Tant que nous n'avons pas le soutien des ténors au niveau provincial, ça ne marchera pas.

**Le président :** Je vous remercie tous trois d'avoir comparu, de nous avoir présenté votre message est d'avoir répondu aux questions.

La séance est levée.





*Autism Canada:*

Laurie Mawlam, Executive Director.

*Autism Treatment Services of Canada:*

David Mikkelsen, Executive Director.

*Autisme Canada :*

Laurie Mawlam, directrice exécutive.

*Autism Treatment Services of Canada :*

David Mikkelsen, directeur exécutif.





*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### WITNESSES

**Wednesday, November 22, 2006**

*As an individual:*

Michelle Dawson.

*Canadian Autism Intervention Research Network:*

Dr. Peter Szatmari, Faculty of Health Science, McMaster University.

*McGill University Health Centre:*

Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry.

*University of Toronto:*

Marianne Ofner, Department of Public Health Science.

**Thursday, November 23, 2006**

*Autism Society of Canada:*

Jo-Lynn Fenton, President.

*Autism Speaks Canada:*

Suzanne Lanthier, Greater Toronto Regional Director.

*Families for Early Autism Treatment:*

Jean Lewis, Director.

*(Continued on previous page)*

#### TÉMOINS

**Le mercredi 22 novembre 2006**

*À titre personnel :*

Michelle Dawson.

*Canadian Autism Intervention Research Network :*

Dr Peter Szatmari, Faculté des sciences de la santé, Université McMaster.

*Centre de santé de l'Université McGill :*

Dr Eric Fombonne, directeur pédopsychiatre.

*Université de Toronto :*

Marianne Ofner, Département des sciences de santé publique.

**Le jeudi 23 novembre 2006**

*Société canadienne de l'autisme :*

Jo-Lynn Fenton, présidente.

*Autism Speaks Canada :*

Suzanne Lanthier, directrice pour la région métropolitaine de Toronto.

*Families for Early Autism Treatment :*

Jean Lewis, directrice.

*(Suite à la page précédente)*



6  
1



First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

Première session de  
la trente-neuvième législature, 2006

SENATE OF CANADA

SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

**Social Affairs,  
Science  
and Technology**

**Affaires sociales,  
des sciences et de  
la technologie**

*Chair:*  
The Honourable ART EGGLETON, P.C.

*Président :*  
L'honorable ART EGGLETON, C.P.

Wednesday, December 6, 2006  
Thursday, December 7, 2006

Le mercredi 6 décembre 2006  
Le jeudi 7 décembre 2006

Issue No. 12

Fascicule n° 12

Sixth and seventh meetings on:

Sixième et septième réunions sur :

The inquiry on the issue of funding  
for the treatment of autism

L'interpellation au sujet du financement  
pour le traitement de l'autisme

WITNESSES:  
(See back cover)

TÉMOINS :  
(Voir à l'endos)





THE STANDING SENATE COMMITTEE  
ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*  
and

The Honourable Senators:

Callbeck  
Champagne, P.C.  
Cochrane  
Cook  
Cordy  
Fairbairn, P.C.

\* Hays  
(or Fraser)

\*Ex officio members  
(Quorum 4)

\* LeBreton, P.C.  
(or Comeau)  
Munson  
Nancy Ruth  
Pépin  
Trenholme Counsell

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT  
DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon  
et

Les honorables sénateurs :

Callbeck  
Champagne, C.P.  
Cochrane  
Cook  
Cordy  
Fairbairn, C.P.

\* Hays  
(ou Fraser)

\* Membres d'office  
(Quorum 4)

\* LeBreton, C.P.  
(ou Comeau)  
Munson  
Nancy Ruth  
Pépin  
Trenholme Counsell

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, December 6, 2006  
(17)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 4:13 p.m., this day, in room 2, Victoria Building, the Honourable Art Eggleton, P.C., Chair, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cochrane, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Keon, Munson and Nancy Ruth (8).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Odette Madore, Research Analyst, Economics Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (*See Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

**WITNESSES:**

*As individuals:*

Andrew Kavchak;  
John Erb;  
Lisa Simmermon;  
Dr. Sheila Laredo;  
Kristian Hooker;  
Brigitte Harrisson;  
Jason Oldford;  
Daniel Hatton.

John Erb, Lisa Simmermon, Sheila Laredo and Andrew Kavchak each made a statement. Together, the witnesses answered questions.

At 5:10 p.m., the committee suspended its sitting.

At 5:15 p.m., the committee resumed its sitting.

Kristian Hooker, Brigitte Harrisson, Jason Oldford and Daniel Hatton each made a statement. Together, the witnesses answered questions.

At 6:20 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

**ATTEST:**

---

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 6 décembre 2006  
(17)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 13, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Cochrane, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Munson et Nancy Ruth (8).

*Aussi présentes :* De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, attachée de recherche, Division des sciences et de la technologie; et Odette Madore, attachée de recherche, Division de l'économie.

*Également présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son étude relative au financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 9 des délibérations du comité du jeudi 2 novembre 2006.*)

**TÉMOINS :**

*À titre personnel :*

Andrew Kavchak;  
John Erb;  
Lisa Simmermon;  
Dre Sheila Laredo;  
Kristian Hooker;  
Brigitte Harrisson;  
Jason Oldford;  
Daniel Hatton.

John Erb, Lisa Simmermon, Sheila Laredo et Andrew Kavchak font chacun une déclaration puis, ensemble, ils répondent aux questions.

À 17 h 10, la séance est interrompue.

À 17 h 15, la séance reprend.

Kristian Hooker, Brigitte Harrisson, Jason Oldford et Daniel Hatton font chacun une déclaration puis, ensemble, ils répondent aux questions.

À 18 h 20, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

**ATTESTÉ :**

---



OTTAWA, Thursday, December 7, 2006  
(18)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:50 a.m., this day, in room 2, Victoria Building, the Honourable Art Eggleton, P.C., Chair, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cook, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Keon, Munson and Nancy Ruth (8).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Odette Madore, Research Analyst, Economics Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (*See Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

WITNESSES:

*Société franco-ontarienne de l'autisme:*

Bernard Delisle, Member.

*As individuals:*

Laurel Gibbons;

Carolyn Bateman;

Anne Borbey-Schwartz.

Bernard Delisle, Laurel Gibbons, Carolyn Bateman and Anne Borbey-Schwartz each made a statement and answered questions.

At 12 p.m., the committee suspended its sitting.

At 12:14 p.m., the committee resumed its sitting and pursuant to rule 92(2)(e), the committee met in camera to consider its future agenda.

It was agreed that staff be permitted to stay.

At 1:10 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*

OTTAWA, le jeudi 7 décembre 2006  
(18)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 50, dans la salle 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Cook, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Munson et Nancy Ruth (8).

*Aussi présentes :* De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, attachée de recherche, Division des sciences et de la technologie; et Odette Madore, attachée de recherche, Division de l'économie.

*Également présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son examen relatif au financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 9 du jeudi 2 novembre 2006.*)

TÉMOINS :

*Société franco-ontarienne de l'autisme :*

Bernard Delisle, membre.

*À titre personnel :*

Laurel Gibbons;

Carolyn Bateman;

Anne Borbey-Schwartz.

Bernard Delisle, Laurel Gibbons, Carolyn Bateman et Anne Borbey-Schwartz font chacun une déclaration puis répondent aux questions.

À midi, la séance est interrompue.

À 12 h 14, la séance reprend et, conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, le comité poursuit ses travaux à huis clos pour examiner son programme futur.

Il est convenu que le personnel soit autorisé à rester.

À 13 h 10, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

## EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, December 6, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:13 p.m. to consider the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[English]

**The Chairman:** Today we are continuing our examination of issues with respect to autism and, in particular, the federal role and the federal funding role.

We will hear from two groups this afternoon. In the first hour we will hear from parents of autistic children and in the second hour we will hear from people who have autism.

Before we start with our first panel, I want to bring a couple of pieces of news to your attention. First, in the House of Commons yesterday, a motion was passed on this subject and the motion, by Andy Scott, is as follows:

That, in the opinion of the House, the government should create a national strategy for autism spectrum disorder that would include: (a) the development, in cooperation with provincial/territorial governments, of evidence based standards for the diagnosis and treatment of autism spectrum disorder; (b) the development, in cooperation with provincial governments, of innovative funding methods for the care of those with autism spectrum disorder; (c) consulting with provincial/territorial governments and other stakeholders on the requirements of implementing a national surveillance program for autism spectrum disorder; and (d) the provision of additional federal funding for health research into autism spectrum disorder.

This passed the House of Commons and I understand that all parties except the Bloc supported this yesterday. The government party did as well as the opposition. Further advances are happening. We here are considering the whole question of a national strategy and how we might want to characterize a motion that we send forward to the government.

Also for your information, the U.S. House of Representatives passed the Combatting Autism Act. The bill authorized nearly \$1 billion over the next five years to combat autism through research screening, early detection and early intervention.

Those are two pieces of news for you. More and more attention is being paid to this issue by various legislative bodies.

In the first panel we have four individuals. Mr. John Erb attended the psychology program at the University of Waterloo. He began working with people with mental challenges and after 10 years as a frontline residential counsellor began working for a municipal government managing a caseload of 200 individuals diagnosed with various handicaps. Many were children and

## TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 6 décembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit ce jour à 16 h 13 pour étudier le financement du traitement de l'autisme.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[Traduction]

**Le président :** Nous poursuivons aujourd'hui notre examen des enjeux entourant l'autisme et, plus particulièrement, le rôle fédéral en matière de financement.

Nous entendrons deux groupes cet après-midi. Au cours de la première heure, nous recevrons les parents d'enfants autistiques et, au cours de la deuxième heure, nous entendrons des autistes eux-mêmes.

Avant de commencer avec notre premier panel, j'aimerais porter quelques informations à votre attention. Premièrement, une motion sur cette question a été adoptée hier par la Chambre des communes. Cette motion, présentée par Andy Scott, dit ceci :

Que, de l'avis de la Chambre, le gouvernement devrait adopter une stratégie nationale sur les troubles du spectre autistique, qui comporterait : a) l'établissement, en coopération avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, de normes nationales pour le traitement des troubles du spectre autistique et la prestation des services afférents; b) l'élaboration, aussi en coopération avec les gouvernements provinciaux, de méthodes novatrices de financement des soins pour ceux qui souffrent de troubles du spectre autistique; c) la consultation avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et les autres intervenants pour établir un programme national de surveillance de l'autisme; d) le financement additionnel de la recherche sur le traitement des troubles du spectre autistique par le gouvernement fédéral.

Cela a été adopté par la Chambre et je crois savoir que tous les partis, à l'exception du Bloc, ont voté en faveur de ce texte hier. Le parti gouvernemental a voté pour, tout comme l'opposition. D'autres actions sont en cours. Nous examinons ici toute la question d'une stratégie nationale en vue de formuler une motion que nous enverrons au gouvernement.

Par ailleurs, sachez que la Chambre des représentants des États-Unis a adopté le Combatting Autism Act. Cette loi débloque près de 1 milliard de dollars sur les cinq prochaines années afin de combattre l'autisme par le biais de la recherche, du dépistage, de la détection et de l'intervention précoce.

Voilà donc deux nouvelles pour vous. Divers organes législatifs portent de plus en plus d'attention à cette question.

Ce premier panel est composé de quatre personnes. M. John Erb a étudié la psychologie à l'Université de Waterloo. Il a commencé à travailler avec des personnes atteintes de troubles mentaux et, après dix années passées en première ligne comme conseiller en établissement, a travaillé pour une administration municipale et géré une charge professionnelle de 200 personnes



young adults with autism. In 2000 he became an executive consultant to a residential facility specializing in care for autistic individuals. He continues to create treatment programs that improve the abilities of those with autism. He is currently creating a non-profit treatment centre for discovering better ways to improve the conditions of individuals with autism. Welcome, Mr. Erb.

Ms. Lisa Simmermon was for a number of years, and perhaps still is, the public relations director at the Saskatchewan Families for Effective Autism Treatment, Inc., SASKFEAT, and is also a former president of the Autism Society of Canada. In the mid-1990s her son received a diagnosis of autism at the age of seven. For more than a decade she has been a keen promoter of increasing autism research and treatment in Canada and a strong advocate of a provincial autism effective treatment program in Saskatchewan.

Dr. Sheila Laredo is the parent of three children, two of whom, at ages 10 and 8 years, have autism. She is an MD graduating from the University of Toronto.

Mr. Andrew Kavchak is an Ottawa resident and the parent of two boys, one of whom has autism. Shortly after his son's diagnosis, and while his son was on the waiting list for social service department programs, Mr. Kavchak began lobbying provincial and federal authorities for increased resources to eliminate waiting lists and age-based cut-offs from treatment along with the inclusion of autism treatments such as ABA, applied behavioural analysis, and IBI, intensive behavioural intervention, under medicare, the use of ABA in schools and the development of a national autism strategy.

Welcome to all of you.

**John Erb, as an individual:** I do not speak French so I will be speaking in English, unfortunately.

I have been involved in autism on the front line for the past 20 years. I have been working not only in residential group homes but also with city governments, both in residential services and in seeking supported employment for individuals with autism. Currently, I am an executive assisting with programs to improve residential services for the autistic.

I will be drawing on some interesting numbers. These numbers are from current Medicare standards in the United States, where there have been enough individuals with autism that they have actually set payment standards, residential programs and things of that nature.

The difficulty with autism is that very few of these individuals will ever hold a standard job. Even if they do get into the workforce, for many of them it will be in a supported employment situation. Some of these individuals have aggression, especially through the teenage years, and some of them continue this aggression throughout their adulthood. Specialized programs are

souffrant de diverses déficiences. Nombre d'entre elles étaient des enfants et jeunes adultes autistes. En 2000, il est devenu conseiller de direction dans un établissement résidentiel spécialisé dans le soin des autistes. Il continue à créer des programmes de traitement afin d'améliorer les aptitudes des autistes. Il met actuellement sur pied un centre de traitement sans but lucratif ayant pour mission de découvrir de meilleures méthodes pour améliorer la condition des autistes. Soyez le bienvenu, monsieur Erb.

Mme Lisa Simmermon a été pendant de nombreuses années, et est peut-être toujours, la directrice des relations publiques de Saskatchewan Families for Effective Autism Treatment, Inc., ou SASKFEAT, et est ancienne présidente de la Société canadienne d'autisme. Dans le milieu des années 1990, son fils, alors âgé de sept ans, a fait l'objet d'un diagnostic d'autisme. Pendant plus d'une décennie, elle a mené campagne pour l'accroissement de la recherche sur l'autisme au Canada et en faveur d'un programme provincial de traitement efficace de l'autisme en Saskatchewan.

La Dre Sheila Laredo est mère de trois enfants, dont deux, âgés de dix et huit ans, sont atteints d'autisme. Elle est docteure en médecine diplômée de l'Université de Toronto.

M. Andrew Kavchak habite Ottawa et est père de deux garçons, dont l'un est autiste. Peu après le diagnostic, et pendant que son fils était sur la liste d'attente du ministère des Services sociaux, M. Kavchak a commencé à intervenir auprès des autorités provinciales et fédérales en vue d'un accroissement des ressources et l'élimination des listes d'attente et la suppression des limites d'âge pour les soins, ainsi que la couverture par l'assurance-maladie des traitements de l'autisme tel que l'ACA, l'analyse comportementale appliquée, et l'ICI, l'intervention comportementale intensive, l'emploi de l'ACA dans les écoles et l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'autisme.

Bienvenue à vous tous.

**John Erb, à titre personnel :** Je ne parle pas français et je vais donc parler en anglais, malheureusement.

Je travaille en première ligne avec les autistes depuis 20 ans. J'ai travaillé non seulement dans des foyers de groupe mais aussi au sein d'administrations municipales, tant dans les services en établissement que dans la recherche d'emplois assistés pour des personnes atteintes d'autisme. Actuellement, je suis consultant de direction et travaille à des programmes visant à améliorer les services résidentiels pour les autistes.

Je vais citer quelques chiffres intéressants. Ils sont tirés des normes d'assurance-maladie américaines actuelles, où il existe un nombre suffisant d'autistes pour que l'on ait fixé des normes relatives à la rémunération et aux services en établissement, et des choses de cette nature.

La difficulté avec l'autisme c'est qu'un très petit nombre des personnes atteintes ne pourront jamais occuper un emploi ordinaire. Même s'ils travaillent, pour la plupart il s'agira un emploi assisté. Certaines de ces personnes ont un comportement agressif, surtout pendant les années d'adolescence, et certaines le conservent pendant toutes leurs années adultes. Ces personnes ont

required for them. Autism is not a standard form of mental retardation; it is one that requires even more hands-on treatment, with a higher ratio of treatment person to individual.

In the United States, Medicare currently pays providers in residential care \$12.83 hourly. A program is created for each individual. Autistic individuals tend to need more hours. Generally, their programs run an average of 80 hours a week. At 52 weeks of care, the total comes to \$53,000 annually. That is just residential services overnight. The day programs are currently funded at \$70 for a four-hour program. That amounts to a weekly program cost of \$350, and at 52 weeks, \$18,000 per annum. An average autistic person in care in the United States is costing annually \$71,489. If that individual is in a treatment program from the age of 20 years to 60 years, that is 40 years, a total cost, not figured for inflation, of \$2,859,000.

The CDC, the Centers for Disease Control and Prevention in the United States, has the number of autistics born currently at 1 in 166 births. In Canada, that would represent a child born with autism every four hours. In Canada we could have this year 2,190 children born with autism. At \$2,859,000 per person, in their lifetime, these children could represent a cost to the taxpayer of \$6,262,000,000. That is just this year's group of autistic children. The next year's group will represent another amount.

The CDC argues that between 1994 and 2003, the occurrence of autism has increased sixfold. If that trend continues, by 2012 we should expect the number to go from 1 in 166 births to 1 in 28. That would translate to one autistic birth every 40 minutes in Canada, or 13,000 autistic births annually in 2012. That would represent a tax burden of those individuals of \$37 billion.

These numbers do not include the cost of specialized education to the age of 20, the cost of physician and hospital visits, or the cost of medication. These are serious numbers that need to be looked at, and they are factual. This is the actual cost of residential group home standard treatment facilities in the United States, and the cost is comparative here in Canada.

One of the reasons I am here today is because a report that I researched and presented to the United Nations in August was read by Dr. Jorgen Schlundt, Director of Food Safety for the World Health Organization. The report that I sent him, of which some of you have copies, goes specifically into autism on page 19. The report itself talks about the dangers of a food additive called monosodium glutamate, MSG.

The first section of the document talks about MSG being purposely used to trigger epileptic seizures in test subjects, to cause brain damage, to damage eye cells. In over 500 studies,

besoin de programmes spécialisés. L'autisme n'est pas une forme standard d'arriération mentale; il exige de ce fait un traitement encore plus actif, avec un plus fort taux de thérapeutes par patient.

Aux États-Unis, l'assurance-maladie rémunère actuellement les prestataires de soins en établissement 12,83 \$ de l'heure. Un programme de soins est établi pour chaque personne. Les autistes tendent à requérir davantage d'heures. Généralement, leurs programmes thérapeutiques couvrent une moyenne de 80 heures par semaine. Avec 52 semaines de soins, le total se chiffre à 53 000 \$ par an. Je ne parle là que des services résidentiels de nuit. Les programmes de jour sont actuellement financés à hauteur de 70 \$ pour un programme de quatre heures. Cela représente un coût hebdomadaire de 350 \$, multiplié par 52 semaines, dont 18 000 \$ par an. Le soin d'un autiste moyen coûte donc annuellement 71 489 \$ aux États-Unis. Si la personne suit un programme thérapeutique de l'âge de 20 ans jusqu'à l'âge de 60 ans, cela fait 40 années pour un coût total de 2 859 000 \$, sans compter l'inflation.

Le CDC, les Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis, chiffre le taux actuel de naissances d'autistes à un sur 166 naissances. Au Canada, cela représenterait un enfant autiste naissant toutes les quatre heures. Au Canada, nous pourrions voir cette année la naissance de 2 190 enfants autistes. À 2 859 000 \$ par personne pour la durée de leur vie, ces enfants coûteraient au contribuable 6 262 000 000 \$. Je ne parle là que du groupe d'enfants autistes naissant cette année. Le groupe de l'an prochain coûtera autant.

Le CDC avance que, de 1994 à 2003, la fréquence de l'autisme a été multipliée par six. Si cette tendance se poursuit, d'ici 2012, nous devons nous attendre à ce que le taux passe de un pour 166 naissances à un pour 28. Cela se traduirait par une naissance autistique toutes les 40 minutes au Canada, ou 13 000 naissances d'autistes par année en 2012. Ces personnes représenteraient un fardeau fiscal de quelque 37 milliards de dollars.

Ces chiffres ne comprennent pas le coût de l'éducation spécialisée jusqu'à l'âge de 20 ans, le coût des consultations médicales et visites d'hôpital ou le coût des médicaments. Ce sont là des chiffres sérieux à considérer et qui sont réalistes. C'est le coût réel du traitement standard en foyer résidentiel de groupe aux États-Unis, et le coût est comparable ici, au Canada.

L'une des raisons de ma présence ici aujourd'hui est que le Dr Jorgen Schlundt, directeur de la sécurité alimentaire de l'Organisation mondiale de la santé a lu un rapport que j'ai documenté et présenté aux Nations Unies en août. Le rapport que je lui ai adressé, et dont certains d'entre vous avez copie, traite spécifiquement de l'autisme à la page 19. Le rapport lui-même parle des dangers d'un additif alimentaire appelé glutamate monosodique, GMS.

La première partie du document traite du fait que le GMS est utilisé intentionnellement pour déclencher des crises épileptiques chez des cobayes, pour causer des lésions cérébrales, pour



subcutaneously injected monosodium glutamate has been used to purposely create obese and hyperinsulinaemic test subjects. It triggers, and may trigger, diabetes.

I went further to suggest that there is something happening with autism and monosodium glutamate. On the back of the "Cost of Autism" sheet in my brief there are some interesting facts. One is that autistic individuals have larger brains; abnormally accelerated rate of growth may serve as an early warning signal of risk of autism. Many of these children have heavier brain masses. When they are examined, it is found that their neurons are more densely packed and that there is a greater proliferation of cells.

In June 2006, a study published by Schlett actually proved that glutamate accelerates brain growth and causes extra neurons to be developed in the brain.

I am putting forward a theory, and trying to find more support and research for it, that states that monosodium glutamate may be accelerating the growth of the human brain, especially in utero, within the first two months of growth, when the central nervous system, brain and eyes are growing.

The other interesting thing about monosodium glutamate is that it can be found in a number of vaccines. MSG is very common. I do not know how many people have gone without eating or feeding their children any of the products I show here: cream of mushroom soup, flavoured chips, Hamburger Helper, Mr. Noodles, or MSG in its crude form, Accent, which is used in the Philippines. They usually place one to two tablespoons in a bread roll and are able to kill a dog. It causes an epileptic fit, and then they kill the dog. Unfortunately, in some areas of the Philippines, the dog is then eaten pre-seasoned.

This is why I am presenting today the idea that monosodium glutamate has enough dangers attributed to it that it should be removed from the food supply. I believe — and some of the studies I have discovered validate this — that glutamate accelerates brain growth, and we do not need to add that to our children's food.

My third fact is that monosodium glutamate is a common additive in the fast-food and processed-food industry and it is added purposely to make us eat more of the product. This admission comes from the Glutamate Association itself, on its website, msgfacts.com.

My proposal to reduce autism is to introduce a bill in the House of Commons asking for a moratorium on the use of the food additive monosodium glutamate and its related glutamate-containing additives; to require products using added glutamate to provide a warning to pregnant and/or nursing mothers; that companies choosing to continue using added glutamate could have a tax levied against them; and to require all vaccines to be

endommager les cellules oculaires. Dans plus de 500 études, on a employé du glutamate monosodique injecté sous la peau pour créer intentionnellement des sujets obèses et hyperinsulinaémiques. La substance déclenche et peut déclencher le diabète.

Je suis allé plus loin et ai suggéré l'existence d'un rapport entre l'autisme et le glutamate monosodique. Sur l'envers de la feuille intitulée « Coût de l'autisme » dans mon mémoire, vous trouverez quelques faits intéressants. L'un est que les personnes autistiques ont un cerveau plus volumineux; un taux de croissance anormalement rapide peut être un signal d'alarme précoce du risque d'autisme. Nombre de ces enfants ont une masse cérébrale plus lourde. Lorsqu'on les examine, on constate que leurs neurones sont disposés plus densément et qu'il y a une plus grande prolifération de cellules.

En juin 2006, une étude publiée par Schlett a fait la preuve que le glutamate accélère la croissance du cerveau et cause l'apparition de neurones supplémentaires dans le cerveau.

Je propose une théorie, et cherche à trouver un soutien et des recherches pour la confirmer, disant que le glutamate monosodique est susceptible d'accélérer la croissance du cerveau humain, particulièrement in utero, au cours des deux premiers mois de la gestation, lorsque le système nerveux central, le cerveau et les yeux se forment.

Un autre élément intéressant concernant le glutamate monosodique, c'est qu'on le rencontre dans divers vaccins. Le GMS est très commun. Je ne sais pas combien de personnes n'ont jamais mangé ou donné à manger à leurs enfants les produits que je montre ici : potage crème de champignon, croustilles aromatisées, Hamburger Helper, M. Noodles, ou du GMS sous sa forme pure, Accent, qui est utilisé aux Philippines. Là-bas, ils en mettent habituellement une à deux cuillerées à soupe dans un petit pain pour tuer un chien. Cela déclenche une crise épileptique et ils tuent ensuite le chien. Malheureusement, dans certaines régions des Philippines, ils mangent ce chien préassaisonné.

C'est pourquoi je fais valoir aujourd'hui que le glutamate monosodique est associé à suffisamment de dangers pour qu'on le retire des aliments. Je crois — et certaines des études que j'ai découvertes valident la thèse — que le glutamate accélère la croissance du cerveau et il n'est pas nécessaire d'ajouter cette substance à la nourriture de nos enfants.

Le troisième fait est que le glutamate monosodique est un additif couramment utilisé dans la restauration rapide et l'industrie alimentaire et est ajouté dans le but express de nous faire manger davantage du produit. Cet aveu vient de la Glutamate Association elle-même et on peut le lire sur son site Internet à l'adresse msgfacts.com.

Ma proposition en vue de réduire l'autisme consiste à introduire à la Chambre des communes un projet de loi imposant un moratoire à l'utilisation de l'additif alimentaire qu'est le monosodium glutamate et des additifs apparentés qui en contiennent; exigeant que les produits contenant du glutamate portent un avertissement à l'intention des femmes enceintes et(ou) allaitantes; imposant une taxe aux compagnies qui choisissent de

free of ingredients that include glutamates. Research should be done specifically targeting the effect of glutamate on the developing child.

Research should also be done on the use of melatonin as a treatment method for individuals with autism. In some studies, it is found that dopamine is exceedingly high in the spinal fluid of individuals with autism. Dopamine's natural counter-agent is melatonin, dopamine being a very hyperactive-causing chemical, melatonin being a natural counter-agent that is found to reduce those hyperactive tendencies. In the residential treatment facilities that I supervise, I have found that melatonin actually assists people with autism to focus better and reduces their obsessive-compulsive disorder behaviours.

**Lisa Simmermon, as an individual:** I am the mother of a 17-year-old young man with autism who lives in a province where there is no provincial autism treatment program and where families must locate and most often pay for all the different components of a comprehensive autism treatment program.

My concern with the lack of treatment and required services provision for autism spectrum disorders, or ASD, has led to more than a decade of volunteer work on this subject seeking to have both my provincial and the federal government address this issue in a cohesive and a coordinated manner. To date, that has not been successful.

Treatment is not a single subject issue, however. Effective treatment includes but is not limited to intensive behavioural intervention, which can be delivered by more than one methodology: communication therapy, which involves combining speech therapy as well as augmentive or alternative communication therapy; occupational and/or physical therapy for the muscle imitation and sensory issues inherent in ASD; medical attention, including the many unusual differences that most people with ASD experience with their digestive, endocrine, metabolic and immune systems; and, sometimes, alternative therapies for specific concerns.

We have done our best to obtain aspects of these treatment components to the best of our financial abilities, as a family living below the Statistics Canada low-income cut-off. When he was three years old, we were told our son would never speak, learn or progress. He is now an A student with a number of friends doing grade 12 courses. He is considering options for post-secondary education, work and a career. Each treatment element we pursued had a body of published research supporting its efficacy and importance as a component part of autism treatment. Without treatment, the bleak outcome predicted by the experts that we first consulted would probably have been quite accurate. However, treatment, even though it was less than optimal, has opened a world of opportunity and friendship for our son, creating a much broader palette of life choices. Although he is still seriously challenged by his autism and needs to use many adaptations and accommodations, he is very aware of how

continuer à utiliser le glutamate; et exigeant que tous les vaccins soient exempts d'ingrédients contenant du glutamate. Des recherches devraient être effectuées ciblant spécifiquement l'effet du glutamate sur le développement de l'enfant.

Des recherches devraient également être entreprises sur l'emploi de la mélatonine pour le traitement de l'autisme. Certaines études ont constaté des niveaux excessivement élevés de dopamine dans le fluide spinal des autistes. La mélatonine est le contre-agent naturel de la dopamine, cette dernière étant une substance chimique causant une forte hyperactivité, et la mélatonine étant un contre-agent naturel qui a pour effet de réduire cette tendance à l'hyperactivité. Dans les centres de traitement résidentiel que je supervise, j'ai constaté que la mélatonine aide les patients autistes à mieux se concentrer et réduit leur comportement obsessionnel-compulsif.

**Lisa Simmermon, témoignage à titre personnel :** Je suis mère d'un jeune homme autiste de 17 ans qui vit dans une province où il n'y a pas de programme provincial de traitement de l'autisme et où les familles doivent chercher par elles-mêmes, et souvent payer de leur poche, les différents éléments d'un programme complet de traitement de l'autisme.

L'absence de traitement et de services assurés pour les troubles du spectre de l'autisme, ou TSA, m'a amené à plus d'une décennie de travail bénévole sur cette question en vue d'amener mon gouvernement provincial et le gouvernement fédéral à s'attaquer à ce problème de manière cohérente et coordonnée. Jusqu'à présent, je n'y ai pas réussi.

Cependant, le traitement n'est pas un sujet homogène. Un traitement efficace englobe, mais ne se limite pas à une intervention comportementale intensive, cette dernière pouvant suivre plusieurs méthodes : la thérapie de communication, qui combine l'orthophonie et la thérapie de communication augmentative ou alternative; l'ergothérapie et/ou physiothérapie pour traiter les problèmes musculaires et sensoriels inhérents au TSA; le suivi médical, notamment pour les nombreuses différences inhabituelles que la plupart des autistes présentent au niveau de leur système digestif, endocrinien, métabolique et immunitaire; et, parfois, des thérapies autres pour des problèmes particuliers.

Nous avons fait de notre mieux pour nous procurer divers éléments de ces thérapies, dans la mesure de nos moyens financiers limités, puisque notre revenu familial est inférieur au seuil de faible revenu de Statistique Canada. Lorsque mon fils avait trois ans, on nous a dit qu'il ne parlerait, n'apprendrait ou ne progresserait jamais. Il est maintenant un excellent élève et suit avec plusieurs de ses amis les cours de 12<sup>e</sup> année. Il envisage des études postsecondaires et réfléchit au travail et à la carrière qu'il voudrait avoir. Chaque thérapie que nous avons employée était fondée sur des études publiées confirmant son efficacité et son importance comme partie intégrante du traitement de l'autisme. Sans traitement, le pronostic pessimiste formulé par les experts que nous avons consultés en premier lieu se serait probablement réalisé. Cependant, la thérapie, bien que n'étant pas optimale, a ouvert un monde de possibilités et d'amitiés à notre fils, lui offrant un éventail beaucoup plus large de choix de vie. Bien que



much of a different life he has with at least some treatment. We continue to seek avenues to obtain medically necessary treatment. His wonderful skills and strengths, many of which are so much a part of his autism, now have a real chance to be used as our son continues to work to reach his potential.

Treatment for our son has also greatly improved the potential of the lives of his family. When our son was young and attending school, it became essential to have one parent available at all times to assist him, including being present at the school in case it was felt that he should leave, which was frequently. As a result, we became a family with only one primary income earner, as I could work only part-time in this situation.

Our son's symptoms were so severe that it was necessary to have a second adult with me when leaving the house with our son and especially when travelling in the car. That greatly restricted my ability to take my son out. When my husband and I both had to leave the house, such as attending rehearsals in our work as musicians, we had to hire two caregivers and arrange for those caregivers to have special training to safely be able to stay with our son.

Every day was a huge challenge. Our son's inability to sleep more than a few hours at a time meant that night certainly was not a time of rest.

Because our son has a typical IQ, until we obtained ministerial intervention through a two-year process, we could not access respite assistance. Since our little boy was not clearly suicidal, we were not allowed any access to a child psychiatrist until his seizures enabled our pediatrician to force the involvement of a psychiatrist by hospitalizing our son.

Although lab tests that are not accessible in our province and that we paid for proved that our son has a multitude of medical issues, we could not then and still cannot obtain any medical assistance with working to improve those issues. We were exhausted and frightened for the future of our son and for our future.

Then we bought our first computer and we began to explore the world of information. We discovered descriptions of our son's challenges, and we learned about autism and autism treatment. We pursued many different elements of treatment. We read voraciously, we worked with our doctors, and eventually we obtained an official diagnosis when our son was 7. We began to see a clever boy with a sense of humour and an observant eye for detail begin to blossom.

School-based education was not successful, so we turned to home-based education using ABA-based teaching methods. A year ago our son placed in the top 25 per cent of contestants participating in the Canadian mathematics competition for

son autism continue à lui poser de sérieuses difficultés et le contraignent à de nombreuses adaptations et à maints accommodements, il sait à quel point les traitements limités qu'il a suivis ont changé sa vie. Nous continuons à chercher des avenues pour obtenir les traitements médicalement nécessaires. Il existe maintenant une réelle perspective que notre fils puisse réaliser son potentiel et mettre à profit les merveilleuses aptitudes et capacités qui dérivent en bonne partie de son autisme même.

Les traitements dispensés à notre fils ont aussi grandement amélioré la vie des membres de sa famille. Lorsque notre fils était jeune et fréquentait l'école, il était indispensable qu'un parent soit disponible à tout moment pour l'aider, notamment en étant présent à l'école au cas où il deviendrait nécessaire de le ramener à la maison, ce qui était fréquent. Aussi, nous sommes devenus une famille avec un seul soutien économique, car je ne pouvais guère travailler qu'à temps partiel dans cette situation.

Les symptômes de notre fils étaient si graves qu'il me fallait être accompagnée d'un deuxième adulte lorsque nous quittions la maison avec lui, surtout en voiture. Cela a beaucoup limité mes possibilités de sortie avec mon fils. Lorsque mon mari et moi devions tous deux quitter la maison, notamment pour participer à des répétitions pour notre travail de musiciens, il nous fallait engager deux soignants et dispenser à ces derniers une formation spéciale afin qu'ils puissent rester en sécurité auprès de notre fils.

Chaque jour a été un énorme défi. L'impossibilité pour notre fils de dormir plus de quelques heures d'affilée signifiait que la nuit était loin d'être un moment de repos.

Étant donné que notre fils a un QI normal, l'accès nous était refusé aux soins de relève, jusqu'à l'intervention ministérielle qu'il nous a fallu deux ans pour obtenir. Étant donné que notre garçon n'était pas clairement suicidaire, nous n'avions pas accès à un pédopsychiatre jusqu'à ce que ses crises d'épilepsie aient permis à notre pédiatre d'imposer l'intervention d'un psychiatre en hospitalisant notre fils.

Bien que des tests de laboratoire, qui ne sont pas accessibles dans notre province et que nous avons dû payer de notre poche, aient prouvé que notre fils souffrait d'une multitude de troubles médicaux, nous ne pouvions pas et ne pouvons toujours pas obtenir une assistance médicale afin d'y remédier. Nous étions épuisés et avions peur pour l'avenir de notre fils et le nôtre.

Ensuite, nous avons acheté notre premier ordinateur et commencé à explorer le monde de l'information. Nous avons découvert des descriptions des difficultés de notre fils et avons pu nous renseigner sur l'autisme et son traitement. Nous avons essayé de nombreux éléments de traitements différents, nous avons lu avec voracité, nous avons travaillé avec nos médecins et fini par obtenir un diagnostic officiel lorsque notre fils a eu sept ans. Nous avons commencé à voir s'épanouir un garçon intelligent ayant le sens de l'humour et un œil attentif aux détails.

L'éducation scolaire n'a pas été une réussite, aussi nous nous sommes tournés vers l'enseignement à domicile en utilisant les méthodes pédagogiques axées sur l'ACA. Il y a un an, notre fils s'est classé dans les 25 p. 100 supérieurs des participants au

students his age, and testing last year placed him in the 99th percentile for written language expression, which certainly affirms he has experienced success in education.

His friendships have grown, his interests have expanded, his skills multiplied and his ability to enjoy the world around him enables my husband and me also to enjoy the world around us once again.

I have been able to spend time volunteering to seek better services and treatment for people with ASD, and our son has matured to being able to look after himself independently for a few hours at a time. This past year, I have been able to increase the work that I do as a musician. For our family, treatment is not only helping our son work toward reaching his potential, but it is also helping his parents reach their potential.

I know that you have invited me here today to talk about the perspectives of a family with autism, but I would like to share with you the perspective that our son wrote for you as a point of view. This was while I was away from the house, so I had nothing to do with him writing this. He wrote the following:

Before autism treatment, I could not do anything a normal child could do. Then as ABA was used, it gradually improved my skills, until I could actually do schoolwork at home. Schoolwork outside of home was disastrous, however, since schools are a very high stress environment for a child with autism. During the time I was in Grade 2, my academic skills actually decreased because of how stressful it was. This is why I have been taught everything by my Mom; it was necessary to be able to get me to learn anything. Were it not for autism treatment, I would be unable to do anything in today's world.

I had some other points, but I can leave them for now.

**The Chairman:** You might be able to get them out in questions and answers.

**Dr. Sheila Laredo, as an individual:** I am honoured to speak to you today. I am speaking as a parent of three children, two of whom have autism, as an advocate in my role as a litigant in a case, and as a researcher. I will focus my comments on funding for effective evidence-based interventions. That is in the purview of both my experience and expertise.

It is an important time to consider this as the provincial governments are starting to review their policies for children with autism, certainly, in Ontario, where I live. I feel that the federal government can play a role by ensuring that evidence-based consistent standards are developed and implemented across Canada.

With respect to my own experience, when my first child was diagnosed, our family was devastated. While my son was very verbal, all he could do was repeat what other people said. He could not respond. At the age of three and a half, he was in diapers, he had tantrums every day, many times a day, spent his time flicking lights on and off and spinning whatever he could get

conours canadien de mathématiques pour les élèves de son âge et, l'an dernier, il a été placé au 99<sup>e</sup> percentile pour l'expression écrite, ce qui prouve bien sa réussite académique.

Ses amitiés se sont étendues, ses intérêts se sont élargis, ses aptitudes se sont multipliées et sa faculté de jouir du monde environnant permet à mon mari et à moi-même d'en jouir de nouveau nous aussi.

J'ai pu consacrer du temps à militer pour de meilleurs services et traitements pour les personnes atteintes de TSA et notre fils a suffisamment mûri pour se débrouiller seul plusieurs heures d'affilée. Cette année, j'ai pu me consacrer plus à mon travail de musicienne. Pour notre famille, le traitement n'aide pas seulement notre fils à s'approcher de son potentiel, il aide aussi ses parents à réaliser le leur.

Je sais que vous m'avez invitée aujourd'hui pour parler des perspectives d'une famille vivant avec l'autisme, mais j'aimerais vous faire part du point de vue de mon fils, tel qu'il l'a couché par écrit à votre intention. Il a écrit cela en mon absence, et je n'ai donc rien fait pour l'aider à rédiger cela. Voici ce qu'il écrit :

Avant le traitement de mon autisme, je ne pouvais rien faire de ce que fait un enfant normal. Puis, avec la thérapie ACA, mes aptitudes se sont peu à peu améliorées, au point que j'ai pu faire le travail scolaire à la maison. Mais les études à l'école ont été désastreuses, car les écoles sont un milieu très stressant pour un enfant autiste. Lorsque j'étais en deuxième année, mes aptitudes académiques ont même diminué à cause du stress. C'est pourquoi ma mère m'a enseigné tout ce que je sais; c'était nécessaire pour que je puisse apprendre quoi que ce soit. Sans la thérapie, je serais incapable de rien faire dans le monde d'aujourd'hui.

J'avais d'autres choses encore à dire, mais je vais m'en tenir là pour l'instant.

**Le président :** Vous pourrez peut-être les dire en réponse aux questions.

**Dre Sheila Laredo, à titre personnel :** Je suis honorée de comparaître devant vous aujourd'hui. Je vous parle en tant que mère de trois enfants, dont deux atteints d'autisme, en tant qu'avocate plaidant une affaire et en tant que chercheuse. Je vais limiter mon propos au financement d'interventions à l'efficacité avérée, un domaine qui correspond et à mon expérience et à mon expertise.

Il est important de réfléchir à cela à l'heure où les gouvernements provinciaux commencent à revoir leurs politiques concernant les enfants autistes, comme c'est le cas en Ontario, où je vis. Je considère que le gouvernement fédéral peut jouer un rôle en veillant à ce que des normes uniformes, fondées sur l'expérience clinique, soient élaborées et mises en pratique à l'échelle du Canada.

En ce qui concerne mon expérience propre, lorsque le diagnostic a été posé pour mon premier enfant, notre famille a été atterrée. Alors que mon fils parlait beaucoup, tout ce qu'il savait faire c'était répéter ce que d'autres disaient. Il ne pouvait pas répondre. À l'âge de trois ans et demi, il portait toujours en couches, il faisait des crises de colère chaque jour, plusieurs fois



his hands on, breakable or not. Within months of his diagnosis, when his younger brother failed to start to speak, we knew we had a second son with autism as well.

After that diagnosis, I thought that my mother's hat would be best served using my scientific one so that I could find an effective intervention for him. It did not take long to see that the pop literature on the internet was full of contradictory, confusing and biased information.

Instead I went to the scientific literature. I was fortunate to be able to do that. That is where I found ABA. My bias is evident. I am a physician, and a PhD in clinical epidemiology, which means that my expertise is in research methods. Despite the heat and emotions of some of the witnesses you have heard, I can tell you there is a correct way to assess the quality of literature.

In my brief, under appendix A, I provided you research materials that demonstrate that there is consensus across the medical literature, psychological literature and educational literature and that there is a hierarchy of evidence with randomized control trials being the best evidence when it comes to looking at the effectiveness of interventions.

Expert opinion, like mine, is the lowest form of evidence. That is why I have provided you with all these documents to back up what I say.

Using that knowledge, I then reviewed many of the papers that I provided to you in appendix B, including the randomized and nonrandomized controlled clinical trials of the ABA intervention. While no study is perfect, there are no other randomized trials of any research interventions, nor large clinical trials demonstrating effectiveness as ABA does. Although some have suggested that the research is biased, it is consistent across research groups, across continents, across age groups and across settings, whether it is at schools, in centres, or in homes. Other treatments like facilitated communication and auditory integration have not held up to scientific scrutiny, and other interventions have had no research at all.

Despite these comments, I have absolutely no stake in ABA. The moment something else is found to be more effective, you can be that sure we will switch.

One criticism of ABA is that it has not been effective for all people. That is probably true. The fact that not all children will be cured by ABA does not preclude the fact that the majority of children will enjoy a profound and substantive benefit. My children have learned to read, write and speak without tantrums all the time and to participate in a regular class. ABA should not be held to a standard that is not expected for other interventions. When we give chemotherapy for cancer or cholesterol drugs for prevention of heart disease we strive for 100 per cent effectiveness

par jour, passait son temps à allumer et éteindre les lumières et faisait tourner tous les objets qu'il pouvait attraper, fragiles ou non. Quelques mois après le diagnostic, lorsque nous avons vu que son jeune frère n'apprenait pas à parler, nous avons su que nous avions un deuxième enfant autiste.

Après ce diagnostic, j'ai pensé que je remplirais au mieux mon rôle de mère en jouant mon rôle de scientifique, afin de trouver un traitement efficace pour lui. Il ne m'a pas fallu longtemps pour me rendre compte que la documentation de pacotille sur l'Internet était remplie de messages contradictoires, confus et partiels.

Je me suis plutôt tournée vers les ouvrages scientifiques. J'ai eu la chance de pouvoir le faire. C'est là où j'ai trouvé l'ACA. Mon parti pris est évident. Je suis médecin, docteur en épidémiologie clinique, ce qui signifie que je connais les méthodes de recherche. En dépit de la passion et des émotions de certains des témoins que vous avez entendus, je peux vous dire qu'il existe une façon objective d'évaluer la qualité de la documentation.

Dans mon mémoire, à l'annexe A, j'indique des résultats de recherche qui démontrent l'existence d'un consensus dans la documentation médicale, psychologique et pédagogique au sujet de l'efficacité des interventions, et il existe toute une hiérarchie de preuves, les essais avec échantillon de contrôle aléatoire étant les plus probants.

Les avis d'experts comme moi sont la forme de preuve la moins convaincante. C'est pourquoi je vous ai fourni toutes ces références pour appuyer mes dires.

Utilisant ces connaissances, j'ai ensuite passé en revue nombre des études dont je donne les références à l'annexe B, notamment les essais cliniques comparatifs avec groupes témoins aléatoires et non aléatoires de l'intervention ACA. Bien qu'aucune étude ne soit parfaite, il n'existe pas d'autres essais avec groupes témoins aléatoires sur d'autres interventions expérimentales, ni d'essais cliniques de grande envergure démontrant une efficacité aussi grande que celle de la thérapie ACA. Bien que d'aucuns considèrent cette recherche comme subjective, les résultats sont cohérents pour tous les groupes de recherche, tous les continents, toutes les tranches d'âge et tous les milieux, soit une école, un centre ou un domicile. D'autres thérapies, telles que la communication assistée et l'intégration auditive ne résistent pas à l'examen scientifique et d'autres interventions n'ont fait l'objet d'aucune recherche du tout.

En dépit de ces remarques positives, sachez que je n'ai aucun parti pris pour l'ACA. Dès qu'il sera prouvé qu'une autre méthode est plus efficace, soyez assurés que nous l'adopterons.

Une critique adressée à l'ACA, c'est qu'elle n'est pas efficace pour tout le monde. C'est probablement vrai. Le fait que tous les enfants ne seront pas guéris par l'ACA n'empêche pas que la majorité des enfants vont en retirer un bienfait considérable et concret. Mes enfants ont appris à lire, écrire et parler sans faire des crises constantes et à travailler dans une classe ordinaire. On ne devrait pas imposer à l'ACA des exigences plus grandes qu'aux autres interventions. Lorsqu'on administre une chimiothérapie pour le cancer ou des médicaments contre le cholestérol afin de

but we do not achieve it. ABA meets and exceeds the standards we set for other treatments.

Another criticism is that ABA or IBI is unethical because it does not respect the autistic individual. I applaud those individuals that have done so well they can speak to you today despite the fact that they have not needed ABA. Unfortunately, the dismal data is that such individuals are in the tiny minority. The fortunate experience of exceptional cases should not set policy for the vast majority of individuals with autism — people like my sons.

It has been difficult for us to implement ABA. There has been little help from medical and social services agencies. We had other family members teach us how to set up and implement an ABA program. We managed, because we had many advantages. We have a highly supportive extended family. My husband and I are professionals and our colleagues have extended us many courtesies. Our children participated in the Ontario Autism Intervention Program.

With all that, we struggled. These advantages are not the case for the majority of families. Governments can help. They have started to help, but more can be done. Too little intervention will result in the majority of autism dollars being spent on providing heavily supported living or institutional living where children could have been taught to try to support themselves. It is analogous to the parable give a man a fish, feed him for a day; teach him to fish, feed him forever. However, it has been argued that ABA is too expensive.

Peter Coyte is a nationally respected health economist who has published data demonstrating that the average savings over the lifetime of a child who receives ABA, even taking into account the fact that not all children are cured and not all children even receive some benefit, is over \$1,000 per child. Almost no medical interventions save money. Despite that, we undertake them. For example, diabetes costs Canadians \$9 billion a year. The issue is not reallocating money from health expenditures but that we look at autism expenditures in the context of important health spending, in particular when we know a striking benefit is possible.

**The Chairman:** Can I ask you to wrap up?

**Dr. Laredo:** Certainly. We need more research dollars. We need research to really look at comprehensive programs. Those comprehensive programs must be looked at in comparison to the gold standard.

Progress has been made. I would recommend that the federal government look at ensuring there is consistency across provinces with respect to diagnosis, evidence-based treatment, and wait times. Federal transfer funding can be contingent on the provision of services that meet national standards.

prévenir les maladies cardiaques, nous visons une efficacité de 100 p. 100 mais sans y parvenir. L'ACA atteint et dépasse les normes fixées aux autres traitements.

Une autre critique adressée à l'ACA ou à l'ICI est qu'elles manqueraient à l'éthique parce qu'elles ne respectent pas l'individu autiste. J'applaudis les personnes qui ont si bien réussi qu'elles sont capables de vous parler aujourd'hui sans avoir eu recours à l'ACA. Malheureusement, la triste réalité est que ces personnes sont une infime minorité. L'existence de cas exceptionnels ne devrait pas fonder la politique pour la vaste majorité des autistes — des personnes comme mes fils.

Il nous a été difficile de pratiquer l'ACA. Nous n'avons guère trouvé d'aide auprès des autorités médicales et des organismes de services sociaux. D'autres membres de la famille nous ont enseigné comment mettre en place et exécuter un programme ACA. Nous avons réussi, car nous avons quantités d'avantages. Nous jouissons du fort soutien d'une famille élargie. Mon mari et moi sommes des professionnels et nos collègues nous ont maintes fois aidés. Nos enfants ont participé au Programme d'intervention sur l'autisme de l'Ontario.

En dépit de tout cela, nous avons dû nous battre. La majorité des familles ne bénéficient pas de ces avantages. Les pouvoirs publics peuvent aider. Ils ont commencé à le faire, mais cela reste insuffisant. Une intervention insuffisante fera que la plus grande partie des crédits pour l'autisme serviront à financer des soins en milieu de vie fortement assisté ou en milieu institutionnel, alors que l'on aurait pu enseigner aux enfants à vivre en autonomie. C'est un peu comme la parabole : donnez un poisson à un homme et vous le nourrirez pour la journée; enseignez-lui à pêcher, vous le nourrirez pour toujours. Cependant, d'aucuns prétendent que l'ACA coûte trop cher.

Peter Coyte est un économiste de la santé respecté à l'échelle internationale. Il a publié des données qui démontrent que l'économie moyenne réalisée sur la durée de vie d'un enfant traité par l'ACA, même en tenant compte du fait que tous les enfants ne sont pas guéris ni même n'en retireront de bienfaits, dépasse 1 000 \$ par enfant. Il n'existe pratiquement pas d'interventions médicales qui représentent une économie. On les entreprend néanmoins. Par exemple, le diabète coûte 9 milliards de dollars par an aux Canadiens. Il ne s'agit pas de redistribuer les crédits pour la santé, mais plutôt de considérer les dépenses pour l'autisme dans le contexte des dépenses importantes pour la santé, sachant que les bienfaits sont frappants.

**Le président :** Pourrais-je vous demander de conclure?

**Dre Laredo :** Certainement. Il faut davantage de crédits de recherche. Cette recherche doit porter sur des programmes complets. Ces programmes complets doivent être examinés par comparaison à l'étalon or.

Des progrès ont été réalisés. Je recommande au gouvernement fédéral de chercher à assurer l'uniformité d'une province à l'autre pour ce qui est du diagnostic, du traitement par des méthodes à l'efficacité avérée et des délais d'attente. Les fonds de transfert fédéraux peuvent être assortis de la condition que les services fournis répondent aux normes nationales.



I could speak more, but I will leave it at that.

**The Chairman:** Thank you very much.

**Andrew Kavchak, as an individual:** Thank you to all members of the committee for this opportunity to appear before you. When I moved to Ottawa, I had a research contract in 1989 and 1990 with Senator Richard Stanbury. At that time I never thought I would be appearing before the committee. I am so grateful to have this opportunity.

For the record, I would like to say that if anyone criticizes the Senate for not being as helpful perhaps as some other bodies, I profoundly disagree. In late 1990, I was writing a lot of speeches for Senator Stanbury against the GST. I became sufficiently expert in it that I got a job at Revenue Canada. I also especially want to thank Senator Munson for all of his work in getting the issue of autism on this committee's agenda.

I am here as a parent of an autistic child. In July of this year, after I heard that the motion had passed in the Senate to refer the whole matter to this committee, I compiled and submitted this brief to the committee. It is fairly extensive and summarizes my family's experience and recommendations based on that experience. As well, the brief includes a number of appendices containing documents that I believe anyone researching the situation in Canada should be aware of. It contains a number of reports and articles that are critical.

In May of this year, this committee issued a report suggesting that there was some lack of agreement about whether or not autism is really an illness or mental illness. Therefore, in the committee's report on mental illness, it decided not to address the issue at all. Parents like me are profoundly disappointed by that. I would like to state that the American Psychiatric Association considers autism to be a disorder; the World Health Organization considers it a disease. The authorities do not doubt there is a problem.

I respectfully would like to request that this committee issue a report to the government. When it does — and I gather that will be in May of next year — I hope the report includes recommendations for prompt action that would include the incorporation of autism treatment in medicare as part of a national autism strategy.

My wife and I have two little boys. The younger one is a sweet child who is, regrettably, severely affected by autism. From the time that we approached our doctor when our son was 18 months old and asked for some advice and opinion because it seemed to us his development was delayed, it took over a year before we finally were able, in our medicare system, to see a specialist who gave us a diagnosis of autism. The next day we applied to the Autism Intervention Program, which is not run by the Ministry of Health and Long-Term Care, not covered by OHIP or the Ontario public health insurance system but run by the Ministry of Community and Social Services. They told us, "Congratulations. You qualify to be on the waiting list. How long? We do not know." They suggested to us that it was in our interest to resort to

J'en aurais encore plus à dire, mais je m'en tiendrai là.

**Le président :** Merci beaucoup.

**Andrew Kavchak, à titre personnel :** Je remercie tous les membres du comité de cette invitation à comparaître. Lorsque j'ai déménagé à Ottawa, j'avais un contrat de recherche, en 1989 et 1990, avec le sénateur Richard Stanbury. Jamais je n'aurais cru à cette époque que je comparais un jour devant le comité. Je vous suis reconnaissant de cette occasion.

Permettez-moi de dire en passant que je ne suis pas du tout d'accord avec ceux qui critiquent le Sénat et lui reprochent d'être moins utile, peut-être, que d'autres organes. À la fin de 1990, j'ai rédigé beaucoup de discours contre la TPS pour le sénateur Stanbury. Je suis devenu suffisamment expert dans ce domaine pour être embauché par Revenu Canada. Je veux aussi remercier particulièrement le sénateur Munson pour tout le travail qu'il a accompli afin d'inscrire l'autisme à l'ordre du jour de ce comité.

Je suis ici à titre de parent d'un enfant autiste. En juillet dernier, lorsque j'ai appris que le Sénat a adopté une motion chargeant le comité d'étudier toute cette question, j'ai rédigé et présenté un mémoire au comité. Il est assez long et résume l'expérience vécue par ma famille et contient des recommandations fondées sur cette expérience. Le mémoire comporte aussi un certain nombre d'annexes contenant des documents que devraient connaître tous ceux qui se penchent sur la situation de l'autisme au Canada. Vous y trouverez en particulier un certain nombre de rapports et d'articles du plus haut intérêt.

En mai de cette année, votre comité a publié un rapport donnant à entendre qu'il existerait un désaccord sur la question de savoir si l'autisme est réellement une maladie ou une maladie mentale. Aussi, le comité ne s'est-il pas penché sur la question dans son rapport sur la santé mentale. Les parents comme moi en ont été profondément déçus. Sachez que l'American Psychiatric Association considère l'autisme comme un trouble; l'Organisation mondiale de la santé le considère comme une maladie. Les autorités ne doutent pas qu'il est un problème.

Je demande respectueusement au comité d'adresser un rapport au gouvernement. Lorsqu'il le fera — et je crois savoir que ce sera en mai prochain — j'espère que le rapport recommandera des mesures rapides afin que le traitement de l'autisme soit couvert par l'assurance-maladie dans le cadre d'une stratégie nationale sur l'autisme.

Ma femme et moi avons deux petits garçons. Le plus jeune est un enfant charmant qui est, malheureusement, gravement atteint d'autisme. Entre le moment où nous avons consulté notre médecin de famille avec notre fils de 18 mois, parce qu'il nous semblait que son développement était lent, et le moment où nous avons finalement pu consulter un spécialiste qui a posé le diagnostic d'autisme, il s'est écoulé plus d'un an. Dès le lendemain, nous nous sommes tournés vers le Programme d'intervention en autisme, qui n'est pas administré par le ministère de la Santé et des soins de longue durée et n'est pas couvert par le RAMO, ou Régime d'assurance-maladie de l'Ontario, mais est plutôt géré par le ministère des Services sociaux et communautaires. Ils nous ont dit : « Félicitations, vous

the private sector for ABA-IBI treatment. That was my family's first experience with two-tier healthcare. We were in the wrong tier.

The cause and cure of autism are not known, but since Dr. Lovaas' groundbreaking study of 1987, the medical community has known that up to 47 per cent of autistic children can develop to such an extent that they become indistinguishable from other children.

For a parent of a child with autism, who sees their child sitting in the corner, rocking, spinning, not talking or communicating and throwing tantrums, these studies provide us with hope and give us direction as to what needs to be done. To find out that it is not available is not just heart-breaking, it is absolutely devastating.

We proceeded, as I said, in the private sector to immediately try to immerse ourselves in this. In the first 11 months alone, it cost us over \$40,000.

About 15 months after we applied for assistance from the Ontario Preschool Intervention Program for Children with Autism, they contacted us and offered us direct funding assistance. We were very appreciative, because we were in the process of rapidly depleting our savings. They also told us at that time, a full two and a half years after we had contacted our doctor and said that we think we have a problem, that at the age of 5 the support would be cut in half, because he would be expected to go to school half days regardless of his condition. At the age of 6, he would be entirely cut off, regardless of his condition.

I consider that to be a form of state terror. If our child does not develop sufficiently by the age of six, where do we go? What do we do? What is our future? The uncertainty is absolutely devastating. Although my son remains challenged and requires further treatment, he has improved significantly. That is due to IBI and we know we will have to pursue it for quite a while.

I would like to address two things. The first is recent developments and the second is a few key arguments that are used to constantly thwart our attempts to get help for our kids.

In early 2004, shortly after my son was diagnosed, we had reason to be hopeful. The premier of this province, Dalton McGuinty, had issued a letter during the last election in which he stated to a mother of an autistic child that the age six cut-off was discriminatory and that if he was elected premier, he would do away with it. Similarly, the *Deskin-Wynberg* case was then at trial level in the Ontario superior court, and a decision was expected soon precisely on the issue of the age six cut-off. Finally, the *Auton* case from British Columbia was on its way to the Supreme Court of Canada. We were hopeful that a decision would reaffirm

êtes admissible à être inscrit sur la liste d'attente. La durée de l'attente? Nous ne savons pas. » Ils nous ont dit qu'il était dans notre intérêt de recourir au secteur privé pour le traitement ACA-ICI. C'était la première expérience de ma famille avec le système de soins de santé à deux vitesses. Nous étions dans le mauvais train.

On ne connaît ni la cause ni le remède de l'autisme, mais depuis l'étude retentissante du Dr Lovaas en 1987 le monde médical sait que 47 p. 100 des enfants autistes peuvent se développer au point que rien ne les distingue des autres enfants.

Pour le parent d'un enfant autiste, qui voit son enfant assis dans un coin, à se balancer, à tourner, sans parler ou communiquer et faisant des crises de colère, ces études apportent de l'espoir et tracent le chemin d'une action thérapeutique. De s'apercevoir ensuite que cette thérapie n'est pas disponible non seulement vous fend le cœur mais vous anéantit.

Comme je l'ai dit, nous nous sommes immédiatement adressés au secteur privé. Rien qu'au cours des 11 premiers mois, il nous en a coûté plus de 40 000 \$.

Après 15 mois, nous avons demandé l'aide du Programme d'intervention préscolaire pour enfants autistes de l'Ontario, qui nous a contactés et nous a offert une assistance financière directe. Nous avons beaucoup apprécié, car nos économies s'épuisaient rapidement. On nous a dit aussi alors, soit pas moins de deux ans et demi après que nous ayons consulté notre médecin au sujet du problème, qu'à l'âge de cinq ans l'aide serait réduite de moitié, car l'enfant était censé être alors scolarisé à la demi-journée, quel que soit son état. À l'âge de six ans, l'aide financière cesserait totalement, quel que soit son état.

Je considère cela comme une forme de terrorisme d'État. Si notre enfant ne s'est pas suffisamment développé à l'âge de six ans, vers qui nous tournons-nous? Que faisons-nous? Quel est notre avenir? L'incertitude est absolument terrifiante. Bien que mon fils demeure handicapé et qu'il ait encore besoin de traitement, son état s'est beaucoup amélioré. Et c'est grâce à l'ICI, et nous savons que nous allons devoir poursuivre le traitement pendant encore plusieurs années.

J'aimerais traiter de deux aspects : l'évolution récente et les principaux arguments sans cesse invoqués pour bloquer nos tentatives de trouver de l'aide pour nos enfants.

Au début de 2004, peu après le diagnostic d'autisme, nous avions des raisons d'espérer. Le premier ministre de la province, Dalton McGuinty, a publié une lettre au cours de la dernière campagne électorale dans laquelle disait à la mère d'un enfant autiste que le retrait de l'aide à l'âge de six ans était discriminatoire et que s'il était élu, il supprimerait la limitation. De même, la cause *Deskin-Wynberg*, qui portait précisément sur le retrait de l'aide à l'âge de six ans, était en première instance à la Cour supérieure de l'Ontario et le jugement était attendu incessamment. Enfin, la cause *Auton* en Colombie-Britannique



the decisions of the lower courts of B.C. and have national implications.

Regrettably, the hope provided by those developments one by one was crushed. First, Premier McGuinty did not keep his election promise. In this report, in one of the appendices, I have a copy of a 2004 Auditor General's report. The situation concerning the wait lists is just as devastating today as it was back then. In addition, the *Deskin-Wynberg* case, as you know, was appealed and is now on the way to the Court of Appeal.

I would like to address some of the issues that are constantly raised to thwart us. The first is jurisdiction. The fact is the provinces have been negligent. In my son's case, they certainly have been. I know many other parents who feel exactly the same way. The federal government plays a huge role in healthcare in this country. It negotiates health accords, transfers funds, develops national strategies such as the national cancer strategy, even though cancer is already addressed under medicare in every province, and has ownership of the Canada Health Act. The federal government has many levers of power and influence, including the budget surplus.

I believe that where there is a will, there is a way. The problem has not been jurisdiction; it has been the lack of political will. As you heard from Jean Lewis who testified here two weeks ago, many parents across Canada are now becoming organized and will be politically active in the next federal election and will campaign in key ridings to try to elect candidates who will publicly commit to amending the Canada Health Act to include autism treatment in medicare.

Regarding the argument that the Canada Health Act is sacrosanct and cannot be amended, it is only a few decades ago that homosexuality was a criminal offence under the Canadian Criminal Code. Just recently, the Parliament of Canada, in a race to be among the first jurisdictions in the world, changed a definition of marriage that was commonly accepted for thousands of years. I do not see why the Canada Health Act cannot be amended, hopefully within 1,000 years. If that cannot be done, there are other ways to achieve the same objective. Negotiations can certainly be held with the provinces. The chairman made reference to the Combating Autism Act that was passed by the U.S. House of Representatives today; I do not see why we cannot have a combating autism act in Canada. We certainly need one.

I will conclude with a quote from one article in Appendix D. There is an article from an Ottawa newspaper about a Somali gentleman whose son was removed from the waiting list for

allait être entendue par la Cour suprême du Canada. Nous espérons qu'elle confirmerait les jugements des cours inférieures de la Colombie-Britannique et aurait des répercussions nationales.

Malheureusement, les espoirs suscités par ces développements ont été anéantis l'un après l'autre. Premièrement, le premier ministre McGuinty n'a pas tenu sa promesse électorale. Dans le mémoire, dans l'une des annexes, vous verrez le rapport du vérificateur général de 2004. La situation des listes d'attente est tout aussi désolante aujourd'hui. En outre, comme vous le savez, le jugement *Deskin-Wynberg* a fait l'objet d'un appel et est actuellement en instance à la Cour d'appel.

J'aimerais aborder certains des arguments que l'on ne cesse de nous opposer. Le premier est celui du champ de compétence. Le fait est que les provinces ont été négligentes. Dans le cas de mon fils, elles l'ont assurément été. Je connais beaucoup de parents qui pensent exactement la même chose. Le gouvernement fédéral joue un rôle énorme dans le domaine de la santé dans ce pays. Il négocie des accords relatifs à la santé, transfère des fonds, élabore des stratégies nationales comme la Stratégie nationale sur le cancer, et ce bien que le cancer soit déjà couvert par l'assurance-maladie dans toutes les provinces, et il est le maître d'œuvre de la Loi canadienne sur la santé. Le gouvernement fédéral possède de nombreux pouvoirs et leviers, notamment l'excédent budgétaire.

Qui veut la fin, veut les moyens. Le problème n'est pas le manque de compétence, c'est le manque de volonté politique. Comme vous l'a dit Jean Lewis, qui a témoigné ici il y a deux semaines, de nombreux parents à travers le Canada commencent à s'organiser et seront politiquement actifs lors de la prochaine élection fédérale et feront campagne dans des circonscriptions pivots pour faire élire des candidats qui s'engageront publiquement à modifier la Loi canadienne sur la santé de manière à faire couvrir le traitement de l'autisme par l'assurance-maladie.

En ce qui concerne l'argument voulant que la Loi canadienne sur la santé soit sacro-sainte et ne puisse être modifiée, il y a seulement quelques décennies l'homosexualité était un délit criminel en vertu du Code criminel du Canada. Tout récemment, le Parlement du Canada, engagé dans une course pour être le premier pays du monde à le faire, a modifié la définition du mariage qui était communément admise depuis des milliers d'années. Je ne vois pas pourquoi la Loi canadienne sur la santé ne pourrait être modifiée, sans attendre 1 000 ans, j'espère. Si c'est impossible, il existe d'autres façons de parvenir au même objectif. Des négociations peuvent être engagées avec les provinces. Le président a fait mention de la Combatting Autism Act que la Chambre des représentants américaine a adopté aujourd'hui; je ne vois pas pourquoi nous ne pourrions avoir une loi sur la lutte contre l'autisme au Canada. Nous en avons certainement besoin.

Je conclurai par une citation d'un article qui se trouve à l'annexe D. Il provient d'un journal d'Ottawa et parle d'un monsieur somalien dont le fils a été retranché de la liste d'attente

treatment because he had the misfortune of celebrating his sixth birthday before he got treatment. The father stated, "We get here the same treatment here as we would in Somalia and they do not have a government."

We need a national autism strategy, and we need it now.

**The Chairman:** Thank you very much.

We had Minister Chambers from the Ontario government here. She indicated that the age six limit had been lifted by the premier.

**Senator Munson:** I recognize that this is very complex. I would like to keep things as simple as we can. If there were a national training centre, who would train the trainers and who would pay the trainers? I am curious. You talk about people giving treatment. There seem to be very few.

**The Chairman:** Mr. Erb is apparently trying to establish such a centre.

**Mr. Erb:** Part of the problem is that we are approaching things with a very country-specific focus. There is a great deal of research going on in the United States as well as in other countries of the world, and we should be able to take advantage of that. Any treatment centre should draw on the specialists who are creating themselves right now. The cream of the medical crop is rising to the top. These are the people we should be calling upon and bringing together, and bringing the expertise from the United States and other countries so it is not just Canada putting money towards something while another country is putting it towards something else. We should take advantage of resources of knowledge.

**Mr. Kavchak:** Thank you for asking that question. I have a two-pronged answer. First, we definitely need training centres for ABA and IBI across the country. In every province, there should be some. My wife, who is a family physician, dropped her career entirely following my son's diagnosis and registered for a course on-line from Penn State, which is a well-regarded course leading to a certification of behaviour analyst with a board in the United States. We do not have any such professional body in Canada that has professional training and certification similar to that in the United States. This program, for my wife, cost \$15,000 U.S. Now she has developed some expertise and can effectively manage our son's program. Obviously not every family can do that. We need more training.

Regarding Minister Chambers' suggestion that the age six cut-off has been removed, while the government immediately made that announcement following the Court of Appeal decision, it does not make sense to have adopted that policy after having fought against the family so hard in the Court of Appeal. The government has now used other ways to discharge children from the program. I know some who have been discharged either because they progressed too much or progressed too little. The government, on many occasions, dismissed children prematurely

de traitement parce qu'il a eu le malheur de célébrer son sixième anniversaire avant de l'obtenir : « On nous traite ici comme en Somalie, sauf qu'en Somalie, ils n'ont pas de gouvernement. »

Nous avons besoin d'une stratégie nationale sur l'autisme, et nous en avons besoin immédiatement.

**Le président :** Merci beaucoup.

Nous avons reçu ici la ministre Chambers de l'Ontario. Elle nous a dit que le premier ministre a supprimé la limite d'âge de six ans.

**Le sénateur Munson :** Je reconnais que c'est très complexe. J'aimerais garder les choses aussi simples que possible. S'il y avait un centre national de formation, qui formerait les formateurs et qui paierait les formateurs? Je suis curieux. Vous parlez de thérapeutes. Il semble être très peu nombreux.

**Le président :** M. Erb s'efforce apparemment de créer un tel centre.

**M. Erb :** Le problème tient en partie au fait que nous abordons les choses selon une perspective très nationaliste. Il se fait beaucoup de recherches aux États-Unis et dans d'autres pays du monde et nous devrions en tirer parti. Un centre de traitement devrait faire appel aux spécialistes qui sont en train de se former eux-mêmes, la crème du monde médical est en train de monter en surface. Ce sont là les gens auxquels nous devrions faire appel et que nous devrions rassembler, et utiliser l'expertise américaine et étrangère afin que ce ne soit pas seulement le Canada qui investisse dans quelque chose pendant qu'un autre pays met son argent dans autre chose. Nous devrions mettre à profit le partage des connaissances.

**M. Kavchak :** Merci de poser cette question. J'ai une réponse double. Premièrement, nous avons certainement besoin de centres de formation à l'ACA et à l'ICI à travers tout le pays. Il en faudrait dans chaque province. Ma femme, qui est médecin de famille, a totalement abandonné sa carrière lorsque le diagnostic a été posé pour mon fils et a suivi un cours en ligne de Penn State, un cours hautement considéré qui débouche sur l'accréditation comme analyste du comportement auprès d'un ordre professionnel aux États-Unis. Il n'existe pas de tel ordre au Canada qui reconnaisse cette formation professionnelle et accorde cette accréditation. Ce cours a coûté 15 000 \$ à ma femme. Elle a maintenant acquis certaines connaissances et peut gérer efficacement la thérapie de notre fils. Ce n'est évidemment pas à la portée de toutes les familles. Il faut davantage de formation.

En ce qui concerne l'affirmation de la ministre Chambers que l'exclusion à l'âge de six ans a été supprimée, si le gouvernement a bien fait cette annonce immédiatement après la décision de la Cour d'appel, il est illogique d'avoir adopté cette politique après avoir combattu cette famille bec et ongles en Cour d'appel. Le gouvernement utilise maintenant d'autres façons d'exclure les enfants du programme. J'en connais qui ont été exclus soit parce qu'ils progressaient trop soit parce qu'ils ne progressaient pas assez. A maintes reprises le gouvernement a exclu des enfants



from this program. I am sure Dr. Laredo can address that as well. I have great scepticism about anything the Government of Ontario says.

**Dr. Laredo:** There are different levels of training. We have to look at it in a multi-pronged way. There is training for the people who will ultimately be at the master's and Ph.D. levels, psychologists who can supervise ABA programs, senior therapists and instructor therapists. They all need training.

How is that accomplished? A national strategy can be part of it. Certainly we need to have certification for the psychologists. Is there one program in Canada? I am not sure whether there is. For the instructor therapists, it has been train the trainer. There has not been larger infrastructure to do it any other way. Rather, families are building capacity in a grassroots way, because capacity has not been built from the top down.

**Senator Munson:** There should be one financial stream going into national training centres across this country with a national strategy. We think we still have to have that focus. If we do not, it will still be provincial, provincial, provincial.

**Ms. Simmermon:** I am not sure you can escape that. That is a reality we work with in this country. The other issue is that we are dealing with training with more than just talking about ABA. We are talking about training speech therapists, occupational therapists and medical doctors to have the knowledge about the medical issues our children with autism have for which they cannot get treatment within the mainstream medical system. Many different areas of treatment need the training. We cannot ignore any of them. It would not be in the best interests of the country to have a national strategy focussed on one aspect of treatment to the detriment of all the other absolutely essential components of a comprehensive treatment program.

**Senator Callbeck:** The chairman mentioned the motion that was passed yesterday in the House of Commons for a national strategy. It had four elements, including funding national standards, surveillance and research. Are there other components that you feel should be included in the national strategy and, if so, what? Anyone can answer that question.

**Dr. Laredo:** Clearly, there needs to be funding for intervention. At this point, we have a best available treatment. It might not be the best ever, but currently there is a best available treatment. There is no excuse in our medical system in this day and age for that treatment not to be available to all children. It should not be a matter of who can get there, in what province they are and how much money their parents have.

**Mr. Kavchak:** I would like to underscore that I fully agree with what Dr. Laredo said. Treatment is key and it is lacking. It should not be lacking. That is discrimination under medicare, as far as I am concerned, and it should stop.

prématurément de ce programme. Je sais que la Dre Laredo pourra vous en parler également. Tout ce que dit le gouvernement ontarien est accueilli avec un grand scepticisme.

**Dre Laredo :** Il existe différents degrés de formation. Il faut prévoir plusieurs angles d'attaque. Il y a la formation pour ceux qui finiront au niveau de la maîtrise et du doctorat, pour les psychologues en mesure de superviser les programmes ACA, les thérapeutes supérieurs et les thérapeutes moniteurs. Tous ont besoin de formation.

Comment s'y prendre? Une stratégie nationale peut être un moyen. Il faut certainement une accréditation pour les psychologues. Existe-t-il un programme pour cela au Canada? Je n'en suis pas sûre. Pour les thérapeutes moniteurs, c'était le formateur. Il n'y a pas jusqu'à présent d'infrastructure d'ensemble pour faire les choses autrement. Ce sont plutôt les familles qui ont construit la capacité au niveau de la base, car il n'existait rien au-dessus.

**Le sénateur Munson :** Je pense qu'il faudra un flux de financement vers des centres de formation nationaux disséminés à travers le pays, au titre d'une stratégie nationale. Il faut conserver ce point focal. Sinon, ce sera toujours provincial, provincial, provincial.

**Mme Simmermon :** Je ne suis pas sûre que l'on puisse y échapper. C'est une réalité inéluctable dans ce pays. L'autre aspect, c'est que la formation ne doit pas se limiter à la seule ACA. Il faut aussi former des orthothérapeutes, des ergothérapeutes et des médecins afin qu'ils se familiarisent avec les problèmes médicaux des enfants autistes, problèmes qui ne sont pas soignés actuellement dans le système médical général. Il faut une formation dans beaucoup de domaines différents. On ne peut ignorer aucun d'eux. Il ne serait pas dans l'intérêt du pays d'avoir une stratégie nationale axée sur un seul aspect thérapeutique au détriment de tous les autres éléments absolument indispensables à un programme de traitement complet.

**Le sénateur Callbeck :** Le président a mentionné la motion préconisant une stratégie nationale adoptée hier à la Chambre des communes. Elle comportait quatre éléments, dont des normes nationales et le financement de la surveillance et de la recherche. Est-ce que, selon vous, une stratégie nationale devrait comporter d'autres éléments encore et, si oui, lesquels? Ma question s'adresse à vous tous.

**Dre Laredo :** Il faut clairement un financement pour l'intervention. À ce stade, on se contente du meilleur traitement disponible. Ce n'est peut-être pas le traitement idéal, mais actuellement c'est le meilleur disponible. Le système médical, de nos jours, n'a aucune excuse de ne pas mettre ce traitement à la disposition de tous les enfants. La province de résidence et les moyens financiers des parents ne devraient pas être une considération.

**M. Kavchak :** Je veux souligner que je souscris pleinement à ce que la Dre Laredo a dit. Le traitement est primordial et il est insuffisamment disponible. Il ne devrait pas y avoir de lacunes. C'est de la discrimination entre malades, à mon avis, et cela doit cesser.

**The Chairman:** Does everyone agree with that?

**Mr. Erb:** Another part of the national strategy could be a greater tax benefit for parents with autistic children, a few hundred dollars a month, when the average parent of an autistic child could be spending \$10,000 to \$30,000 a year. Many parents have had to sacrifice and have one parent at home. That is a huge savings to the system. If those parents up and said, "I cannot handle this 8-year-old child," we are talking about \$5,000 a month for a specialized group home. We should recognize the parents and give them the financial incentive to be able to support their children as much and as long as possible.

**Senator Keon:** I have a quick question for Mr. Erb and then a question for the whole panel on a point raised by Mr. Kavchak.

Mr. Erb, I am not quite sure what your point was. You talked about a \$37 billion-plus problem. You then went into biochemistry on monosodium glutamate. I would like to see the list on monosodium glutamate. Tell me what your point is about putting this bottom line in.

**Mr. Erb:** My point is that by 2012, if we have 14,000 children a year with autism, and this is autism serious enough for children to be in residential treatment facilities, each of those individuals in their lifetime will need \$2.6 million to pay for their residential treatment from age 20 to age 60. It is a very expensive process. When I am saying \$26 billion, I mean all the children that could be born in 2012 with autism will, in their lifetime, need \$26 billion worth of resources to keep them in residential facilities and in treatment programs for the rest of their days. That is why I think the better way to spend money is the treatment programs that improve their chances of staying out of residential facilities.

**Senator Keon:** Mr. Kavchak, you raised the question again of opening up the Canada Health Act. The whole panel could respond to this, but that is an enormously complex undertaking to begin with and then the line forms to the right; everyone will be there the next day to open it up with their favourite entity that they want funded.

All that is needed, really, is a listing as an essential service. As you campaign, stick to that theme rather than talking about opening up the Canada Health Act. Once it is listed as an essential service, it is over.

**Mr. Kavchak:** I understand the complexities. We refer to that as a last resort. It has not been necessary for any other disease, disorder, syndrome, condition or illness. We are asking for it because none of the provinces have added it to any of the medicare-covered lists of services for any medical condition. We understand that the objective can be achieved through other means as well.

In September 2004 there was a health care accord being negotiated over four days with \$40 billion on the table. The federal government, with the provinces, was itemizing wait times for specific medical items. Parents joined me in demonstrating

**Le président :** Tout le monde est-il d'accord avec cela?

**M. Erb :** Un autre élément de la stratégie nationale pourrait être un crédit d'impôt plus important pour les parents d'enfants autistes, car il n'est que de quelques centaines de dollars par mois, alors que le parent moyen dépense de 10 000 \$ à 30 000 \$ par an. De nombreux parents ont dû se sacrifier pour que l'un des deux reste à la maison. Cela représente une économie énorme pour le système. Si ces parents baissaient les bras et disaient « Je suis incapable de m'occuper de cet enfant de huit ans », il en coûterait 5 000 \$ par mois pour l'accueillir dans un établissement spécialisé. Il faudrait reconnaître le sacrifice des parents et leur donner l'incitation financière pour s'occuper de leurs enfants autant et aussi longtemps que possible.

**Le sénateur Keon :** J'ai une question rapide pour M. Erb, puis une question pour tout le groupe sur un sujet soulevé par M. Kavchak.

Monsieur Erb, je n'ai pas très bien suivi votre raisonnement. Vous avez dit que le problème coûtait 37 milliards de dollars. Ensuite, vous vous êtes lancé dans la biochimie du glutamate monosodique. J'aimerais voir la liste concernant le glutamate monosodique. Expliquez-moi ce que vous cherchez à démontrer avec vos chiffres.

**M. Erb :** Je montre que d'ici 2012, si nous avons 14 000 enfants autistes par an, et s'ils sont suffisamment touchés pour être placés en établissement de soins, chacune de ces personnes coûtera 2,6 millions de dollars de l'âge de 20 ans jusqu'à l'âge de 60 ans. Ce sont des soins très coûteux. Le chiffre de 26 milliards signifie que tous les enfants autistiques susceptibles de naître en 2012 coûteront 26 milliards de dollars sous forme de soins en établissement et de programmes de traitement au cours de leur vie. C'est pourquoi je dis que la meilleure utilisation de l'argent, ce sont des programmes de traitement qui améliorent leurs chances de vivre sans être institutionnalisés.

**Le sénateur Keon :** Monsieur Kavchak, vous avez soulevé de nouveau la question de l'ouverture de la Loi canadienne sur la santé. J'aimerais connaître l'avis de tous les témoins, mais il s'agit là d'une entreprise énormément complexe au départ, et ensuite tout de suite la file d'attente s'allonge. Chacun va venir réclamer un financement pour son entité favorite.

Il suffit, en réalité, de l'inscription comme service essentiel. Dans votre campagne, tenez-vous-en à ce thème plutôt que de parler d'ouvrir la Loi canadienne sur la santé. Une fois que la thérapie figure sur la liste des services essentiels, c'est terminé.

**M. Kavchak :** Je comprends les complexités. Pour nous, c'est un dernier recours. Cela n'a été nécessaire pour aucune autre maladie, trouble, syndrome ou affection. Nous demandons cela parce qu'aucune des provinces n'a ajouté l'autisme à la liste des services couverts par l'assurance-maladie. Nous admettons que l'objectif peut être réalisé par d'autres moyens aussi.

En septembre 2004, un accord sur la santé a été négocié au fil de quatre journées, avec 40 milliards de dollars sur la table. Le gouvernement fédéral, avec les provinces, a spécifié les délais d'attente pour diverses procédures médicales. D'autres parents se



there with a simple question on our signs: "Why is autism not on the list?" We believe negotiations can happen. If the Americans can pass their Combatting Autism Act, why cannot the federal Canadian Parliament pass such an act?

**Senator Cordy:** We always seem to be running out of time because we are all fascinated by this subject. I am hearing more and more people talking about the issue of autism. When I was a teacher and spoke to people outside of the educational system, they did not understand what autism was. Now, however, people seem to understand it. You have been doing tremendous work and have done a great job of indicating to the Canadian public that we have a crisis situation in autism.

I would like to speak about the silos that we have heard mentioned repeatedly, where government departments are not necessarily working together. Ms. Simmermon, you spoke about home schooling your child, because there is so much stimulus within a classroom that it is not necessarily advantageous for an autistic child to be in such a setting, with fluorescent lights or colours or whatever stimulus there would be.

How closely do departments of education and health work together? We have all been talking about working under the Canada Health Act, but how would you see more than just the Department of Health working in terms of doing what is best for children, who become adults, as you said, Mr. Erb? How do we get different levels of governments and different government departments to work together?

**Ms. Simmermon:** Dr. Wendy Roberts made a suggestion that I thought was extremely wise. She suggested that one mechanism to working toward that issue would be to have a national meeting of all the ministries from every province and territory that are involved in all aspects in treating both children and adults with autism spectrum disorders, to have all the players at the government level around the same table. Every province organizes their ministries differently. What is dealt with in through the Ministry of Community and Social Services in Ontario is dealt with through the Ministry of Health in Saskatchewan. It is not the same across the country. This meeting would be one mechanism to begin putting together work on a national strategy.

The other thing regarding a national strategy and silos is that, because the statistics are of very great concern in the broader mental health community, questions have been raised by other witnesses about whether there should be a national autism strategy or whether there should be a national mental health strategy. I do not see that the two are exclusive of each other. I think that a national autism strategy should be the first part and that it should be a building block in the national mental health strategy, which should contain national strategies for every brain-based condition. We know from the United States' experience that if you have a larger mental health strategy you wind up not addressing the issues that actually deal with specific conditions. The Americans are now facing the reality of looking at developing

sont joints à moi pour manifester, avec une question tout simple sur nos pancartes : « Pourquoi l'autisme n'est-il pas sur la liste? » Nous pensons que des négociations sont possibles. Si les Américains peuvent adopter leur Combatting Autism Act, pourquoi le Parlement fédéral canadien ne peut-il en faire autant?

**Le sénateur Cordy :** Nous semblons toujours manquer de temps car nous sommes tous fascinés par ce sujet. J'entends parler de plus en plus de l'autisme. Lorsque j'étais enseignante et que je parlais à des gens en dehors du système éducatif, personne ne savait ce qu'était l'autisme. Aujourd'hui, les gens semblent davantage au courant. Vous avez fait un travail magnifique et su sensibiliser le public canadien à la situation de crise que représente l'autisme.

J'aimerais parler des silos que beaucoup de témoins ont mentionnés, soit le fait que les ministères ne travaillent pas nécessairement de concert. Madame Simmermon, vous avez enseigné à votre enfant à domicile parce que le milieu scolaire n'est pas nécessairement propice à un enfant autistique à cause de tous les stimulants, soit les lumières fluorescentes ou les couleurs et autres.

Dans quelle mesure les ministères de l'Éducation et de la Santé collaborent-ils? Nous avons tous parlé d'agir sous le régime de la Loi canadienne sur la santé, mais comment faire en sorte pour que d'autres ministères travaillent avec le ministère de la Santé dans l'intérêt des enfants, qui ensuite deviennent des adultes, comme vous l'avez rappelé, monsieur Erb? Comment amener différents niveaux de gouvernement et différents ministères à agir de manière concertée?

**Mme Simmermon :** La Dre Wendy Roberts a formulé une suggestion que j'ai trouvée extrêmement avisée. Comme mécanisme de concertation, elle préconise une réunion nationale de tous les ministères de chaque province et territoire s'occupant de différents aspects du traitement tant des enfants que des adultes atteints du trouble du spectre de l'autisme, afin que tous les acteurs au niveau gouvernemental soient réunis autour de la même table. Chaque province structure ses ministères différemment. Ce qui relève du ministère des Services sociaux et communautaires en Ontario relève du ministère de la Santé en Saskatchewan. Ce ne sont pas toujours les mêmes ministères d'un bout à l'autre du pays. Cette conférence pourrait être un mécanisme pour commencer à mettre en place une stratégie nationale.

Un autre aspect en rapport avec une stratégie nationale et les silos, vu que les statistiques constituent un très grand problème dans le domaine de la santé mentale en général, c'est que d'autres témoins demandent s'il faudrait une stratégie nationale sur l'autisme ou bien plutôt une stratégie nationale sur la santé mentale. Je ne pense pas que les deux s'excluent mutuellement. Je pense qu'une stratégie nationale sur l'autisme pourrait être un début, le premier élément d'une stratégie nationale sur la santé mentale qui pourrait englober des stratégies nationales sur toutes les autres maladies touchant le cerveau. Nous savons, d'après l'expérience américaine, que si vous avez une stratégie globale sur la santé mentale, vous en arrivez à négliger les problèmes liés à des troubles spécifiques. Les Américains sont maintenant obligés

strategies specifically for autism. Why do we not learn from our neighbours and build our strategy from the ground up in a way that will actually end up being constructive for everyone, including governments?

**The Chairman:** Does anyone want to add anything to that?

**Dr. Laredo:** The point about the silos is very important. If I may be blunt, I think it comes down to money. If it is within the purview of the Ministry of Children and Youth Services, then there is a budget associated with it. If it is within the purview of the Ministry of Education, there is a budget. Education says it is a medical treatment and we do not do treatment in schools. Health says no, it is a psychological disorder. Everyone is pointing fingers at everyone else. If we had a coordinated budget for autism and not for a ministry, we might see better coordination and cooperation between ministries.

**Senator Cordy:** Just get on with it, right?

**Dr. Laredo:** Absolutely.

**Ms. Simmermon:** It also depends a great deal on the personalities of the ministers and their staff. That is one thing we have learned over a decade.

**The Chairman:** I am sorry, but we have run out of time. We could keep going for at least another hour. I had several questions as well, but being the chair, I must allow the members of the committee to ask questions.

It has been very informative having you present. You have contributed much to our discussion and consideration of the matter. We are hearing from a number of other people, so we are obtaining a wide variety of perspectives. Thank you very much for being present this afternoon.

Our second panel of the day is comprised of individuals who have been diagnosed with autism. Mr. Kristian Hooker is from Selkirk, Manitoba. He attended Red River College to become an educational assistant. He is a member of the board of directors of Autism Society Manitoba and Autism Society Canada. He is also the chair of the advisory committee with Autism Society Canada.

Ms. Brigitte Harrisson is a social worker and a PDD consultant who does consultation work with other autistic people, families and professionals in the health and education communities. She is the Canadian vice-president of SATedI, Spectre Autistique troubles envahissants du développement International, the first international francophone association for autistic people that covers several countries. She was also president for two years.

Mr. Jason Oldford is from Fredericton, New Brunswick. He was born in Chatham, New Brunswick. His diagnosis was received in 1974. He is a data content quality assurance analyst.

Mr. Daniel Hatton is from Hamilton, Ontario. He was diagnosed with autism at the age of three and a half years. He is considered to be high functioning with a normal IQ and good

d'élaborer des stratégies spécifiques pour l'autisme. Pourquoi ne pas tirer les leçons de l'expérience de nos voisins et construire une stratégie pièce par pièce pour arriver à quelque chose de constructif pour tout le monde, y compris les pouvoirs publics?

**Le président :** Quelqu'un souhaite-t-il ajouter un mot à cela?

**Dre Laredo :** La question des silos est très importante. Si je puis parler brutalement, je crois que c'est une question d'argent. Si le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse est responsable, alors il y a un budget correspondant. Lorsqu'une chose relève du ministère de l'Éducation, il y a un budget. Mais en l'occurrence, le ministère de l'Éducation dit que c'est un traitement médical et que les écoles ne font pas de traitement médical. Le ministère de la Santé dit non, c'est un trouble psychologique. Chacun se décharge sur l'autre. Si nous avions un budget coordonné pour l'autisme plutôt que pour un ministère donné, nous verrions une meilleure coordination et coopération entre les ministères.

**Le sénateur Cordy :** Faites-le travail, un point c'est tout?

**Dre Laredo :** Absolument.

**Mme Simmermon :** Beaucoup dépend aussi de la personnalité des ministres et de leurs collaborateurs. C'est une chose que nous avons appris au fil d'une décennie.

**Le président :** Veuillez m'excuser, mais nous n'avons plus de temps. Nous pourrions continuer encore au moins une demi-heure. J'ai moi-même plusieurs questions mais, étant le président, je dois donner la préséance aux membres du comité.

Votre présence nous a été très utile. Vous avez beaucoup contribué à notre réflexion et à nos délibérations sur ce sujet. Nous entendons ici beaucoup d'autres témoins qui nous apportent une grande diversité d'optiques. Merci beaucoup d'être venus cet après-midi.

Notre deuxième groupe de témoins de la journée comprend des personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic d'autisme. M. Kristian Hooker vient de Selkirk, au Manitoba. Il a fait des études d'assistant en éducation au Red River College. Il est membre du conseil d'administration de l'Autism Society Manitoba et de la Société canadienne d'autisme. Il est également le président du comité consultatif auprès de la Société canadienne d'autisme.

Mme Brigitte Harrisson est travailleuse sociale et consultante en TED. Elle travaille avec d'autres autistes, des familles et professionnels de la santé et de l'éducation. Elle est la vice-présidente canadienne de la SATedI, Spectre Autistique troubles envahissants du développement International, la première association internationale francophone d'autistes, qui couvre plusieurs pays. Elle en a également été la présidente pendant deux ans.

M. Jason Oldford vient de Fredericton, au Nouveau-Brunswick. Il est né à Chatham, au Nouveau-Brunswick. Son diagnostic d'autisme remonte à 1974. Il est analyste du contrôle de la qualité des données.

M. Daniel Hatton vient de Hamilton, en Ontario. Son autisme a été diagnostiqué à l'âge de trois ans et demi. Il est considéré comme hautement fonctionnel, avec un QI normal et de bonnes



verbal communication abilities. He has various certificates and diplomas from his education at Sheridan College, and he went back to take horticulture at Mohawk College. He works full time in a candy factory.

We welcome all four of you. I understand Janet Hatton is also here. She is the mother of Mr. Daniel Hatton. She has provided a paper on her perspective on the matter.

**Kristian Hooker, as an individual:** Thank you for inviting me to this inquiry about funding treatment for autism. My mother, Lynn Hooker, is sitting beside me to assist me in interpreting words when needed.

First, there is no universal guide to autism. There are countless different degrees of autism and different kinds of autism spectrum disorders. To truly get a universal understanding of autism, you would have to talk to thousands of individuals and families.

One of my main messages to this committee is that all Canadians with autism spectrum disorders are unique individuals with different strengths, skills, abilities and needs. At least, that is my understanding. I am only one individual, and here is my story. There are many others.

At first, I seemed like a “normal” child until at about age one and a half, when I not only grew a fear of strangers and new places, which are acceptable fears for any young toddler, but also a fear of grass, telephones ringing, live singing, balloons and eggs, to name a few. I would also soon stop talking, giving eye contact, eating with anyone besides my family, playing with toys and listening. I was then diagnosed at age two and a half with ASD.

For the first few years of my life, before I went to school, I was in child development twice a week and occupational therapy once a week. Also, during my preschool years, I went to the autism program at the Health Sciences Centre in Winnipeg, Manitoba, where I participated in group activities and one-to-one support activities. They also provided advice and support for me at home. I also participated in speech language programs prior to school. Once I started school, the child development program ended. I began receiving speech and occupational therapy services in school.

In about second grade, I started receiving occupational therapy services from the school, but this was only once per month, which was not enough. My parents arranged to hire the same occupational therapist outside of school privately once a month, so I received it twice a month. That continued for a few years, and for a few weeks in the summer I went to a summer camp that was segregated.

aptitudes de communication verbale. Il est titulaire de plusieurs certificats et diplômes du Collège Sheridan et il a suivi des études d'horticulture au Collège Mohawk. Il travaille à temps plein dans une usine de confiserie.

Bienvenue à tous. Je crois savoir que Janet Hatton est ici également. Elle est la mère de Daniel Hatton. Elle nous a remis un texte exprimant son point de vue sur le sujet.

**Kristian Hooker, à titre personnel :** Merci de m'avoir invité à participer à cette enquête au sujet du financement du traitement de l'autisme. Ma mère, Lynn Hooker, est ici à mes côtés pour m'aider à interpréter certains termes, au besoin.

Premièrement, je tiens à dire qu'il n'existe aucun « guide » universel en matière d'autisme. Les degrés d'autisme varient énormément, tout comme les troubles du spectre de l'autisme. Pour vraiment bien comprendre l'autisme, il faut parler à des milliers de personnes et de familles.

L'un des principaux messages que je veux livrer au comité est que tous les Canadiens présentant des troubles du spectre de l'autisme sont des personnes uniques possédant des forces, des compétences, des aptitudes et des besoins différents. En tout cas, c'est ce que je pense. Je ne suis qu'une personne, mais voici mon histoire. Il y en a bien d'autres.

Au début, jusqu'à l'âge d'environ un an et demi, je semblais être un enfant « normal », mais c'est alors que j'ai commencé à craindre non seulement les étrangers et les endroits nouveaux, qui sont des craintes acceptables pour tout jeune enfant, mais également l'herbe, les sonneries de téléphone, les chansons interprétées en direct, les ballons et les œufs, pour ne vous donner que quelques exemples. J'allais également bientôt arrêter de parler, d'avoir un contact visuel avec les gens, de manger avec des personnes autres que des membres de ma famille, de jouer avec des jouets et d'écouter. C'est donc à l'âge de deux ans et demi que j'ai été déclaré atteint de troubles du spectre de l'autisme.

Pendant les premières années de ma vie, avant que je n'aille à l'école, j'avais suivi deux fois par semaine des séances de développement de l'enfant et une fois par semaine des séances d'ergothérapie. D'autre part, toujours pendant mes années de préscolarité, j'avais été inscrit au programme d'autisme au Centre de sciences de la santé à Winnipeg, au Manitoba, où j'ai participé à des activités de groupe et à des activités personnalisées. L'on m'a également fourni conseils et soutien à la maison. J'ai également participé à des programmes d'orthophonie avant d'aller à l'école. Après mon inscription à l'école, le programme de développement de l'enfant a pris fin. J'ai commencé à bénéficier de services d'orthophonie et d'ergothérapie livrés à l'école.

En deuxième année, j'ai commencé à recevoir des services d'ergothérapie offerts par l'école, mais ce n'était qu'une fois par mois, ce qui n'était pas suffisant. Mes parents ont donc fait appel au même orthophoniste, qui venait m'aider une fois par mois en dehors du milieu scolaire, et c'est ainsi que j'ai bénéficié de ces services deux fois par mois. Cela s'est poursuivi pendant plusieurs années, et pendant plusieurs semaines, l'été, j'allais à un camp d'été spécialisé.

When I was told I had autism in my elementary school years, it answered many questions. I always figured something was different about me, but I could never quite figure out what. I understand that many people with ASD remember feeling isolated and completely alone growing up. However, I do not honestly remember feeling that way. I had a supportive group of friends to socialize with in public school, many of whom I saw away from the school in other social environments.

During my teen years I was able to meet other teens and kids with ASD through the resource department at my high school. I also did some volunteer work at the schools where my mother worked. I had the same issues that other students were dealing with, such as balancing personal time with school work and extra-curricular activities and not giving into peer pressure. I also dealt with extreme anxiety and at times with depression. Fortunately I had many friends and teachers who were very supportive when the going got tough.

Upon graduating from high school I returned for an extra year to take a career and business course, followed by an educational assistant course in college. I was always fascinated with the things I was learning, whether a lesson in a classroom or a new life skill.

One of the most important things I have learned is how to hide my weaknesses and to make the most of my talents and abilities. A good example of using my skills to the best of my abilities would be in music. I always had a good sense of timing so I made the most of that by becoming a percussionist in many high school bands and I made many friends there.

Leaving the school world and joining the adult world was quite a challenge at first. My parents played a big part in the transition, helping me enrol in Red River College and helping me find a job through our local employment centre. They have been very supportive in everything I do. I still live with my parents and do not have immediate plans to move out. There is a good chance that in a couple of years, or possibly sooner, I may move into an apartment but I would like to go back to college first and study computer animation so that I can make enough money to afford a place of my own.

Once I turned 18 years old I received a partial monthly disability allowance of \$488, which included medical, dental and prescription costs. This amount was intended to cover all my expenses for food, clothing and rent. This past May I got a part-time job and as soon as I made more than \$488 my disability allowance was cancelled, including the health benefits, so my options for improving my situation are quite limited.

I feel I can interact well one to one with people in social situations. I might still have self-stimulation issues like mind wandering and a hand flickering gesture, but I have been able to

Lorsqu'on m'a appris, à l'école primaire, que j'étais autiste, j'ai obtenu réponse à beaucoup de questions qui m'occupaient. J'avais toujours su que j'avais quelque chose de différent, mais je n'arrivais pas à savoir quoi exactement. Je sais que bon nombre de personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme se sentent isolées et complètement seules durant leur enfance. Cependant, je ne me souviens vraiment pas d'avoir ressenti cela. J'avais un groupe d'amis à l'école, des amis que je voyais aussi dans d'autres contextes sociaux, à l'extérieur de l'école.

À l'adolescence, grâce au service d'aide de mon école, j'ai pu rencontrer d'autres adolescents et des jeunes aussi atteints d'un trouble du spectre de l'autisme. J'ai également fait du bénévolat dans les écoles où ma mère travaillait. En plus des problèmes que vivaient les autres étudiants, comme trouver un équilibre entre le travail scolaire et les activités parascolaires et savoir résister aux pressions des pairs, j'ai aussi traversé des périodes de grande anxiété et de dépression. Heureusement, dans les moments plus difficiles, j'ai pu compter sur l'appui de nombreux amis et professeurs.

Après avoir obtenu mon diplôme d'études secondaires, je suis retourné à l'école pendant un an pour suivre un cours administratif, puis une formation d'aide-enseignant au collège. J'étais toujours fasciné par les choses que j'apprenais, qu'il s'agisse de connaissances acquises en classe ou de connaissances pratiques.

L'une des choses les plus importantes que j'ai apprises, c'est de savoir cacher mes faiblesses et tirer le maximum de mes talents et capacités. Prenons la musique, par exemple. Comme j'avais toujours eu un bon sens du rythme, j'ai exploité ce talent en devenant percussionniste dans divers groupes à l'école secondaire, ce qui m'a permis de me faire beaucoup d'amis.

Le fait de quitter le milieu scolaire et d'entrer dans le monde des adultes a été tout un défi, au début. Mes parents m'ont beaucoup aidé durant cette période de transition, m'aidant à m'inscrire au Collège de Red River et à me trouver un emploi par l'entremise du centre d'emploi de notre localité. Ils m'ont toujours soutenu, dans tout ce que je faisais. Je vis encore avec eux et je ne prévois pas déménager dans l'immédiat. Peut-être que dans quelques années, ou avant, j'emmènerai dans mon propre appartement, mais auparavant, j'aimerais retourner au collège et étudier l'animation par ordinateur afin de pouvoir gagner assez d'argent pour me payer mon propre logement.

À mes 18 ans, j'ai commencé à recevoir des prestations d'invalidité de 488 \$ par mois, incluant mes frais médicaux, dentaires et de médicaments sur ordonnance. Ce montant devait également couvrir toutes mes dépenses de nourriture, d'habillement et de logement. En mai dernier, je me suis trouvé un emploi à temps partiel, et dès que j'ai gagné plus que ma prestation d'invalidité de 488 \$, celle-ci a été supprimée, y compris les prestations de santé, de telle sorte que mes possibilités d'améliorer ma situation sont assez limitées.

Dans les situations de la vie courante, mes interactions avec les gens se passent bien. Il m'arrive parfois encore d'avoir l'esprit ailleurs ou de bouger les mains de façon répétitive, mais je suis



refrain from doing that in public and try to do it in the privacy of my house. That eliminates the biggest challenge I have in the social world.

I often have a challenge understanding spoken language. I am much better at understanding words through reading. For example, when watching television I prefer to have the closed captioning on. If everyone in the world had a little closed captioning under their necks, life would be a lot easier.

A big problem with people facing ASD in society is that others often have a stereotype of how a person with ASD is supposed to look or behave. Many people with ASD could eliminate that stereotype but rarely get that opportunity, especially with a large group of people. The one thing that people should realize about people with ASD is that we are really no different from anyone else. We may have traits or abilities that seem unique or different but so does everyone else.

Lately there have been a lot of self-advocacy groups and organizations on autism coming forward and speaking about what it means to have autism. I think that is a good thing. Nothing creates self-empowerment more than standing up for what you believe in; nothing gives more hope to others than speaking for those who may not yet be able to speak for themselves.

At present I am a board member of Autism Society Canada and I am also the chair of the ASC's advisory committee on adults with autism spectrum disorders. Although I am speaking as an individual today, I thought you would be interested in knowing about our committee. It is comprised of six members, with Dr. Kevin Stoddart playing an important role providing guidance and advice. Our committee provides advice and perspective on ASD issues to the Autism Society Canada board. One important message our committee wants to send is that the need for appropriate treatment and services for persons with ASD does not end in childhood. We continue to require treatment and supports in our adulthood, such as psychological services, counselling, educational supports, and appropriate and safe housing, just to name a few.

I feel fortunate that I have been able to accomplish what I have accomplished in my life. However, I could not possibly have done this all by myself. If I were to name everyone who has helped me I would be naming over 150 people. Therefore I will just thank my parents and my brother for being the most supportive. They never allowed quitting as an option for me.

capable de me contrôler en public et de garder ces gestes et attitudes pour les moments où je suis chez moi. Cela élimine le principal problème que j'éprouve en société.

J'ai souvent du mal à comprendre le langage parlé. Je comprends beaucoup mieux ce qui est écrit. Par exemple, lorsque je regarde la télévision, je suis plus à l'aise lorsqu'il y a du sous-titrage. Si les propos de tout le monde étaient sous-titrés, cela me simplifierait grandement la vie.

Un important problème pour les personnes souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme tient à l'idée que les autres se font de la manière dont elles sont censées se comporter et de ce à quoi elles sont censées ressembler. Bon nombre de personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme pourraient éliminer ce stéréotype, mais en ont rarement la possibilité, surtout avec un grand nombre de gens. S'il est une chose que les gens devraient savoir au sujet des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme, c'est que nous ne sommes pas vraiment différents des autres. Nous avons peut-être un petit quelque chose qui nous fait paraître uniques ou différents, mais ne sommes-nous pas tous uniques ou différents?

Récemment, beaucoup de groupes et d'organismes de défense des droits des autistes ont pris la parole pour dire ce que représentait le fait d'être autiste. C'est une bonne chose, je crois. Rien ne nous donne plus un sentiment de pouvoir que de défendre nos convictions; et rien ne donne plus espoir aux autres que de parler en leur nom lorsqu'ils ne peuvent le faire eux-mêmes.

Je suis présentement membre du conseil d'administration de la Société canadienne d'autisme et je suis également président du comité consultatif de la SCA sur les adultes atteints de troubles du spectre de l'autisme. Bien que je m'adresse à vous en mon nom personnel, j'ai pensé que cela vous intéresserait de savoir un petit peu quelque chose sur notre comité. Celui-ci est composé de six membres, le Dr Kevin Stoddart y jouant un rôle important en offrant conseils et avis. Notre comité livre ses conseils et sa perspective sur les questions relatives aux troubles du spectre de l'autisme au Conseil d'administration de la Société canadienne d'autisme. Un message important que notre comité souhaite communiquer est que la nécessité de traitements et de services appropriés pour les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme ne s'arrête pas avec la fin de l'enfance. Nous continuons d'avoir besoin de traitements et de soutien une fois arrivés à l'âge adulte, par exemple services psychologiques, counselling, encadrement pédagogique et hébergement convenable et sécuritaire, pour ne nommer que quelques éléments.

Je m'estime très chanceux d'avoir pu accomplir tout ce que j'ai accompli jusqu'à maintenant dans ma vie. Je dois cependant dire que jamais je n'aurais pu y arriver seul. Si je remerciais toutes les personnes qui m'ont aidé, j'aurais sûrement à remercier plus de 150 personnes. Je me contenterai donc de remercier ici mes parents et mon frère de m'avoir donné leur plein appui. Ils ne m'auraient jamais permis de baisser les bras.

In conclusion, let me state that there is no universal guide to autism. There are countless different degrees of autism and different kinds of ASDs. To truly get a universal understanding of autism you would have to talk to thousands of individuals and families.

Thank you for listening and for taking ASD issues seriously in your deliberations.

**The Chairman:** Thank you very much. Next we have Ms. Harrison.

[Translation]

**Brigitte Harrison, as an individual:** I am going to talk to you in particular about my experience in Quebec, given that you will not have had the opportunity to hear these comments from other autistic individuals.

There is something going on right now in our province: Since April 2004, I have given 232 training sessions, workshops or conferences for over 12,000 people. I get invited everywhere because I had the misfortune of explaining how autism works. I also work with autistic people, especially at the SATeDI, which stands for "Spectre Autistique troubles envahissants du développement International." The association was given this name because it is called different things, depending on the country, and since it is an international association, we wanted to ensure that the name was all inclusive. I work with autistic people as well with professionals, be they child psychiatrists, speech therapists, occupational therapists, special education teachers, social workers and psychologists or neuropsychologists, and with families. I have done many home calls. I have a lot of experience. I have received invitations from Quebec's Health and Education Departments for the national network of expertise.

On my way here, I was thinking to myself that the boys would probably talk about their experience, which is very good. I will report on what I have observed over the course of the last two years and I would add to that that on top of everything I teach instrumentation for pervasive developmental disorders at university. Someone was asking earlier who does the training. We have managed with this problem and we have superimposed autistic functioning on already established bases. Finally, we have wound up with a way to intervene, a continuous intervention model. To date, we have obtained very interesting results.

One of the first observations I made is that people are very bad at reading autism. My impression since arriving here is that of being in a dream. I understand the distress of parents; I understand that autistic adults have just as much difficulty as autistic children. I have no difficulty understanding that aspect. Very poor readings are being made, and as soon as you start reading from a non-autism map, you cannot fully grasp the true needs of autistic people and separate them from the needs of the community around them. Autistic people's siblings and family clearly have needs. I go on tour for the Fédération québécoise de

En conclusion, permettez que je dise qu'il n'existe aucun « guide » universel pour l'autisme. Il existe quantité de degrés différents d'autisme et différents troubles du spectre de l'autisme. Pour vraiment bien comprendre l'autisme, il vous faudrait parler à des milliers de personnes et de familles.

Merci de m'avoir écouté et de prendre au sérieux, dans le cadre de vos délibérations, les questions relatives aux troubles du spectre de l'autisme.

**Le président :** Merci beaucoup. Nous allons maintenant entendre Mme Harrison.

[Français]

**Brigitte Harrison, à titre personnel :** Je vous parlerai particulièrement de mon expérience au Québec, parce que vous n'aurez pas l'occasion d'entendre ces commentaires de la part d'autres personnes autistes.

Présentement, il se passe quelque chose dans notre province : depuis avril 2004, j'ai fait 232 formations, ateliers ou conférences avec plus de 12 000 personnes. Je suis invitée partout parce que j'ai eu le malheur d'expliquer comment fonctionne la structure autistique. Je travaille aussi avec des personnes autistes, notamment à l'association SATeDI, qui veut dire « Spectre Autistique troubles envahissants du développement International ». On l'a appelé ainsi parce que selon les pays, il y a différentes appellations, et comme c'est une association internationale, on devait rencontrer toutes les appellations. Je travaille autant avec les personnes autistes qu'avec les professionnels, que ce soit les pédopsychiatres, les orthophonistes, les ergothérapeutes, les éducateurs spécialisés, les travailleurs sociaux et les psychologues ou neuropsychologues, ou encore avec les familles. J'ai fait beaucoup de consultations à domicile. J'ai une énorme expérience. Je suis autant invitée par le ministère de la Santé que par celui de l'Éducation au Québec pour le réseau national d'expertise.

En venant ici, je me disais que les garçons parleraient probablement de leur expérience, ce qui est très bien. Je ferai rapport du constat que j'ai fait dans les deux dernières années, et j'ajouterais qu'en plus, j'enseigne l'instrumentation en troubles envahissant du développement, à l'université. Quelqu'un demandait, plus tôt qui ferait la formation. On s'est débrouillé avec ce problème et on a collé le fonctionnement autistique sur des choses déjà établies. Finalement, on s'est retrouvés avec une façon d'intervenir, un modèle continu d'intervention. Jusqu'à aujourd'hui, on a des résultats très intéressants.

Une des premières constatations que j'ai faite est que les gens lisent très mal l'autisme. J'ai l'impression de rêver depuis que je suis arrivée ici. Je comprends la détresse des parents; je comprends qu'on ait autant de difficulté comme adulte et autant les enfants. Je n'ai pas de mal à comprendre cet aspect. Il y a une très mauvaise lecture de faite, et dès le moment que la lecture est faite à partir d'une carte de non-autisme, vous ne pouvez pas asseoir les vrais besoins des personnes autistes, et les séparer des besoins de l'entourage. Il y a évidemment des besoins pour la fratrie, la famille. Je fais des tournées pour la Fédération québécoise de



l'autisme. I work a lot with the families. As a matter of fact, we did one complete round on mourning, on post-diagnosis shock, and it is very interesting. I am not excluding these needs.

What I have been saying since the outset is that there is something going on. We can see that things are working very well at the intervention level. Sometimes the needs are not well targeted. This of course leads to situations where the means and methods used are ill-conceived.

In the area of treatment for children aged 0 to 5 years, first and foremost, what is required is an early stimulation model adapted to autism and not to non-autism. Applied behaviour analysis (ABA) is not perfect, sorry to say. It is being used because there is nothing else available at present. Adjustments are constantly being made. There are countless little girls in ABA who call me for advice. There are systems that are not working because they are not based on our way of functioning.

That being said, it would not be complicated to make adjustments to this system if there were a national will to do so. We would probably wind up with an effective program and we are as a matter of fact encouraged in this regard in Quebec.

Things are not going very well in the school environment for those aged 5 to 18 years. It is not in the area of academic results that the situation is difficult for autistic children; that was never the problem. We do not even speak the same language as you, but we understand it very well.

It is at the social level that things are more difficult. There is an adjustment effort to be made, not a readjustment effort. A good many autistic people shift from the continuous mode to the point-to-point mode. Some of us are very deeply affected, and for them it will always be more difficult. But as far as adults are concerned, the most important thing is the standardization of laws.

I am told of situations where adults ask for a grant for a handicapped person and the grant is refused. Clearly, if one is working, one is no longer handicapped, but we also see ourselves refused automobile insurance on the grounds that we are handicapped. There are therefore deficiencies.

Many people wrongly believe that autistic people will require assistance their whole life long. Those suffering from autism need ad hoc assistance. I would say, in passing, that I still require this type of assistance. It has cost me \$60,000 to get where I am, and I did not manage this alone.

That is just about all I have to say. It is important to get back to basics, because there is a deviation in the trajectory and the information available at present continues to produce its lot of frustration.

[English]

**Jason Oldford, as an individual:** I am honoured to address this committee. I was diagnosed with autism in 1974 when not much was known about it. I will tell you a bit about myself. I will not

l'autisme. Je travaille beaucoup avec les familles. On fait d'ailleurs une tournée sur le deuil, sur le choc après diagnostic, et c'est très intéressant. Je n'exclue pas ces besoins.

Ce que je dis depuis le début, c'est qu'il se passe quelque chose. On s'aperçoit que cela fonctionne très bien au niveau de l'intervention. Les besoins sont toutefois mal ciblés. Donc forcément les méthodes et moyens sont mal construits.

Au niveau des traitements pour les 0 à 5 ans, d'abord et avant tout, cela prendrait un modèle de stimulation précoce adapté à l'autisme et non au non-autisme. L'analyse appliquée du comportement (ABA) n'est pas parfaite, je suis désolée. On s'en sert parce qu'on a rien d'autre présentement. On n'arrête pas de faire des ajustements. Il y a plein de petites filles qui font leur ABA qui m'appellent pour que je les conseille. Il y a des endroits qui ne fonctionnent pas parce qu'ils ne sont pas basés sur notre fonctionnement.

À partir de là, il ne serait pas compliqué d'ajuster ce système si une volonté nationale était présente. On aurait probablement un programme efficace et d'ailleurs, au Québec, nous sommes encouragés sur ce point.

Les choses ne vont pas très bien à l'école pour les 5 ans à 18 ans. Ce n'est pas sur le plan académique que c'est difficile pour les autistes; cela n'a jamais été le problème. On ne parle pas le même langage que vous, mais on comprend très bien.

C'est sur le plan social que c'est plus difficile. Il y a un travail d'adaptation et non de réadaptation à faire. Une grande partie des autistes passent du continu au ponctuel. Certains sont très atteints et pour eux ce sera toujours plus difficile. Mais au niveau des adultes, le plus important est d'uniformiser les lois.

Des situations me sont rapportées où les adultes demandent une subvention pour une personne handicapée et cette subvention leur est refusée. Évidemment, lorsqu'on travaille on n'est plus handicapé, mais on nous refuse également une police d'assurance-automobile sous prétexte que l'on est handicapé. Il y a donc des failles.

Plusieurs pensent, à tort, que les autistes ont besoin d'aide à vie. Les gens souffrant d'autisme ont besoin d'une aide ponctuelle. En passant, j'en ai encore besoin. Cela m'a coûté 60 000 \$ pour en arriver où je suis, et je n'y suis pas arrivée seule.

Grosso modo, c'est ce que j'avais à dire. Il est important de revenir à la base, parce que la trajectoire dévie et l'information disponible présentement n'a pas fini d'amener son lot de frustration.

[Traduction]

**Jason Oldford, à titre personnel :** C'est un honneur pour moi de m'adresser ici au comité. J'ai été diagnostiqué comme étant atteint d'autisme en 1974, alors que l'on savait peu de choses sur ce

take long. I have quite a few things to say about funding for treatment.

I still have a few weaknesses with my autism. Eye contact is one of them. My social skills are not perfect. They are not up there with a typical person either.

On the plus side, my language developed normally. I was able to read by the age of three. I know trivial matters that other people would not dream of knowing. I tend to interpret things literally sometimes.

I have two university degrees and I attended public school with all the other children. I was not put in a special education class.

The reason I accepted the invitation to appear before this committee was to tell you what I would like to see. I would like to see severely autistic people become more like me, or more like others like me, to become more high-functioning. It can happen. I believe it.

There are about 100,000 people affected by some form of autism across Canada. When their parents received the diagnosis, immediately the research started looking for a treatment. They came across this ABA, applied behavioural analysis. It is the only evidence-based treatment that is available. The only drawback is that it is expensive. They cannot afford it. For that reason, they go to the respective provincial governments and try to get them to do it. It has not worked out the way they planned.

Autism is a life-long disorder. There is no cure. There are several treatments. Only one is evidence-based. There is no cure.

The key is early intervention, early diagnosis, and early detection. If treatment is started immediately upon diagnosis, or soon thereafter, within three or four years a child could enter school and perhaps not need ABA. He could go on, get a high school diploma, get university degrees, and be able to contribute to society.

I was pleased yesterday when I heard that the House of Commons had passed motion M-172, for a national autism strategy. I turned 36 yesterday. That news would rank up there with one of the best birthday presents I could receive.

The provinces worry about resources and having to live within their means. I understand the provinces have to live within their means. That is where the federal government comes in and helps out. If the federal and provincial governments put their heads together and work this thing out, a solution can be reached in the autism treatment situation we have in this country, in every province and territory.

trouble. Je vais vous parler un petit peu de moi. Cela ne demandera pas beaucoup de temps. J'ai un certain nombre de choses à dire au sujet du financement du traitement.

Je souffre toujours de certaines faiblesses, du fait de mon autisme. Je citerai à titre d'exemple le contact visuel. Mes aptitudes sociales ne sont pas non plus parfaites. Elles ne se situent même pas au niveau de celles de Monsieur ou Madame Tout-le-Monde.

Du côté positif, mes aptitudes langagières se sont développées normalement. Je savais lire à l'âge de trois ans. Je connais des choses triviales que d'autres ne rêveraient jamais de connaître. J'ai parfois tendance à interpréter les choses de façon littérale.

Je détiens deux diplômes universitaires et j'ai fréquenté l'école publique aux côtés de tous les autres enfants. Je n'ai pas été inscrit en classe d'éducation spécialisée.

La raison pour laquelle j'ai accepté l'invitation de venir comparaître devant le comité est que je voulais vous dire ce que j'aimerais voir. J'aimerais voir les personnes très atteintes d'autisme devenir davantage comme moi, ou comme d'autres comme moi, c'est-à-dire atteindre un haut niveau de fonctionnalité. Cela peut arriver. J'y crois.

Le Canada compte environ 100 000 personnes atteintes d'une forme ou d'une autre d'autisme. Lorsque leurs parents ont reçu le diagnostic, ils ont tout de suite commencé à chercher un traitement. C'est ainsi qu'ils ont découvert l'ACA, ou analyse comportementale appliquée. C'est le seul traitement fondé sur des preuves qui soit disponible. Le seul inconvénient est qu'il coûte cher. Les gens n'en ont pas les moyens. C'est pourquoi ils recourent à leurs gouvernements provinciaux respectifs et essaient d'obtenir d'eux qu'ils s'en chargent. Cela n'a pas fonctionné comme ils l'avaient prévu.

L'autisme est un trouble permanent et incurable. Il existe plusieurs traitements. Un seul est fondé sur des preuves. Il n'existe pas de remède.

Les clés sont une intervention précoce, un diagnostic précoce et un dépistage précoce. Si le traitement commençait immédiatement après le diagnostic, ou peu après, l'enfant pourrait, en l'espace de trois ou quatre ans, être inscrit à l'école et peut-être ne pas avoir besoin d'ACA. Il pourrait faire son chemin, obtenir un diplôme de fin d'études secondaires, obtenir des diplômes universitaires et contribuer à la société.

J'ai été heureux hier lorsque j'ai entendu que la Chambre des communes avait adopté la motion M-172, en vue d'une stratégie nationale pour l'autisme. J'ai fêté mes 36 ans hier. Cette nouvelle dont je viens de faire état se classe parmi les meilleurs cadeaux d'anniversaire que je pourrais jamais recevoir.

Les provinces s'inquiètent de leurs ressources et du fait de devoir vivre selon leurs moyens. Je comprends qu'il faille que les provinces vivent selon leurs moyens. C'est là qu'intervient le gouvernement fédéral, qui apporte son aide. Si les gouvernements fédéral et provinciaux faisaient front commun et travaillaient main dans la main, ils trouveraient une solution à la situation du traitement de l'autisme que nous vivons dans ce pays, dans chaque province et territoire.



There is a concern about having autism treatment funded under medicare. I am in favour of that. Ultimately, it is up to the provinces and territories. Each one has its respective medicare plan. Should any provinces decide not to fund this treatment under medicare, not only do I think they are making a mistake, I think they should find some place in their respective budgets to fund that treatment.

You also come to the issue of education. We need therapists certified in ABA. We need people in our schools trained to deliver ABA to autistic students. We need enough so that there are no waiting lists.

I have heard stories about people who have tried to get into speech and occupational therapy; some have told me were on a waiting list for months or years. Others are still on waiting lists. That is a problem that needs to be addressed and solved.

ABA is an expensive treatment. You have probably heard the figure \$60,000 per year per child. It is derived from 52 weeks a year at 40 hours a week at \$30 an hour.

Parents put themselves on the verge of bankruptcy when they have to pay for that treatment out of pocket. I certainly understand the situation they are in. I am amazed they can cover the treatment they need for their child and still pay the bills. How they do it, I do not know. Somehow, they get it done.

Early intervention, detection and diagnosis, can lead the way to a child's achieving his or her full potential, to become productive in society. If Ottawa and the provinces work together, we could have a solution.

As was mentioned, ABA is not perfect. According to studies, only 47 per cent of those tested were indistinguishable, but 47 per cent is a lot better than zero.

If provinces and the territories and the federal government all work together on this, it will lead to solutions. None of the world's problems was ever solved by arguing; none of the world's problems was ever solved by doing nothing; none of the world's problems was ever solved by worrying.

If Ottawa can get together with the provinces and territories and come away with a solution — and I am confident that they can; I am confident that they can accomplish this — just think of how many children will not be in group homes or institutions. Think of how many children will be able to contribute to society if they get this treatment. With the provinces and Ottawa working together, I know that can happen.

**The Chairman:** Thank you. If it is not too late, happy birthday.

D'aucuns s'inquiètent de la possibilité que le traitement de l'autisme soit financé à même le régime d'assurance-maladie. Je serais en faveur de cela. En bout de ligne, c'est aux provinces et aux territoires que revient la responsabilité. Chacun a son propre régime d'assurance-maladie. Si des provinces décidaient de ne pas financer ce traitement par le biais de leur régime d'assurance-maladie, non seulement je dirais qu'elles font erreur, mais je pense qu'elles devraient pouvoir trouver de la place dans leurs budgets respectifs pour financer ce traitement.

Il y a également la question de l'éducation. Il nous faut des thérapeutes formés en analyse comportementale appliquée. Il nous faut dans nos écoles des personnes formées pour assurer des services d'ACA aux élèves et étudiants autistes. Il nous en faut en nombre suffisant afin qu'il n'y ait plus de listes d'attente.

J'ai entendu des histoires de personnes qui ont essayé de suivre des cours d'orthophonie et d'ergothérapie; certains m'ont dit avoir passé des mois, voire des années, sur des listes d'attente. D'autres attendent toujours. Il s'agit là d'un problème auquel il nous faut nous attaquer et qui doit être résolu.

L'ACA est un traitement coûteux. Vous avez sans doute entendu parler d'un chiffre de 60 000 \$ par an par enfant. Cela correspond à 52 semaines par an, à raison de 40 heures par semaine, au coût de 30 \$ l'heure.

Les parents eux-mêmes risquent la faillite lorsqu'ils doivent payer ces traitements de leur poche. Je comprends en tout cas pour ma part la situation dans laquelle ils se trouvent. Je n'en reviens pas qu'ils parviennent à couvrir le traitement dont leur enfant a besoin tout en continuant d'assurer tout le reste. Je ne sais vraiment pas comment ils font pour y parvenir. Ils y arrivent, je ne sais trop comment.

L'intervention, le dépistage et le diagnostic précoces peuvent paver la voie pour qu'un enfant réalise son plein potentiel et devienne productif dans la société. Si Ottawa et les provinces pouvaient travailler ensemble, nous aurions une solution.

Comme cela a déjà été mentionné, l'ACA n'est pas une solution parfaite. Selon des études, seuls 47 p. 100 des participants testés se sont démarqués par rapport aux autres, mais 47 p. 100, c'est beaucoup mieux que zéro.

Si les provinces et territoires et le gouvernement fédéral œuvraient tous ensemble là-dessus, cela déboucherait sur des solutions. Aucun des problèmes du monde n'a jamais été résolu par la dispute; aucun des problèmes du monde n'a jamais été résolu par l'inaction; aucun des problèmes du monde n'a jamais été résolu par l'inquiétude.

Si Ottawa pouvait s'organiser avec les provinces et territoires et en arriver à une solution — et j'ai confiance qu'ensemble ils le peuvent; j'ai confiance qu'ils peuvent réaliser cela —, songez simplement au nombre d'enfants qui ne seraient plus dans des foyers de groupe ou des institutions. Songez au nombre d'enfants qui pourraient contribuer à la société s'ils recevaient ce traitement. Si les provinces et Ottawa travaillaient ensemble, je sais que ce serait chose possible.

**Le président :** Merci. Si ce n'est pas trop tard, bon anniversaire.

**Daniel Hatton, as an individual:** Thank you for inviting me to speak. I will speak on funding and treatment for autism for adolescents and adults.

I am 36 years old now and was diagnosed with autism at three and a half years of age. It is a long time since Leo Kanner and Hans Asperger submitted their research papers on autism spectrum disorder. Since then, funding has been focused on children rather than adults and adolescents who are high-functioning. There is not much consideration given to funding them, and that concerns me.

Although many autistic people have behavioural problems, I was quite content as a child. Since I was so quiet and seemingly well behaved, the teachers did not pick up on my problem throughout school.

Adults with IQs of 70 or more and good verbal ability receive no funding or school supports in a group situation. Teachers need to be more aware of group work.

I was a resident of Ontario and received Ontario Disability Support Program funding. Their funding must be increased.

**The Chairman:** Thank you very much. You have all given some interesting perspectives for us to discuss with you.

**Senator Keon:** I was fascinated by your presentations. It must be a tremendous encouragement to parents who are now living with autistic children to see the way the four of you have handled yourselves here today. I will come straight to the point, as many senators want to ask questions.

Mr. Oldford, you have framed the need for a fairly broad-based social program with federal-provincial sharing, but with federal government leadership. There are precedents for such programs, whether they be in health or in the broader social context. The federal government can design a strategy and fund a program with a sunset understanding with the provinces. They fund it for five or 10 years with a transitional strategy for the provinces to take over. Is that what you were suggesting?

I would invite all the witnesses to address this. We have to start thinking about what we can recommend that will be helpful.

**Mr. Oldford:** Yes, I was recommending federal leadership with the federal government and the provinces agreeing on something to fund evidence-based treatments. The bill that was passed yesterday talked about evidence-based standards. That is good. It talks about developing innovative funding methods, and that is good too. I read an explanation that said that that means that the

**Daniel Hatton, à titre personnel :** Merci de m'avoir invité à venir m'entretenir avec vous. Je vais vous parler du financement et du traitement de l'autisme chez les adolescents et les adultes.

J'ai aujourd'hui 36 ans et on a diagnostiqué chez moi l'autisme à l'âge de trois ans et demi. Cela fait bien longtemps que Leo Kanner et Hans Asperger ont déposé leurs travaux de recherche sur les troubles du spectre de l'autisme. Depuis lors, le financement a été surtout concentré sur les enfants plutôt que sur les adultes et les adolescents à fonctionnalité élevée. L'on ne se soucie pas beaucoup de financer les soins à assurer à ces derniers, et cela me préoccupe.

Bien que de nombreuses personnes autistiques présentent des problèmes de comportement, j'étais pour ma part très heureux en tant qu'enfant. Vu que j'étais calme et que je me comportais apparemment bien, les enseignants n'ont pas relevé mon problème pendant toute la durée de ma scolarité.

Les adultes ayant des QI de 70 ou plus et de bonnes capacités d'expression verbale ne reçoivent aucun financement ni soutien scolaire en situation de groupe. Les enseignants doivent être davantage sensibles au travail de groupe.

J'étais résident de l'Ontario et je bénéficiais du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées. Le financement de ce programme doit être augmenté.

**Le président :** Merci beaucoup. Vous avez tous et chacun exposé des perspectives intéressantes dont nous allons pouvoir discuter avec vous.

**Le sénateur Keon :** J'ai été fasciné par vos exposés. Ce doit être extrêmement encourageant pour des parents vivant aujourd'hui avec des enfants autistiques de constater la façon dont vous quatre vous êtes tirés d'affaire ici aujourd'hui. Je vais aller droit au but, étant donné que de nombreux sénateurs souhaitent poser des questions.

Monsieur Oldford, vous avez parlé de la nécessité d'un programme social, à base assez large, que partageraient les pouvoirs fédéraux et provinciaux, le gouvernement fédéral assurant cependant le leadership. Il existe des précédents pour de tels programmes, que ce soit dans le domaine de la santé ou dans un contexte social plus général. Le gouvernement fédéral peut élaborer une stratégie et financer un programme dans le cadre d'une entente de temporisation avec les provinces. C'est ainsi qu'il le finance pendant cinq ou dix ans, avec une stratégie de transition pour que les provinces en assument la responsabilité. Est-ce cela que vous proposez?

J'inviterai tous les témoins à répondre. Il nous faut commencer à réfléchir à des initiatives utiles que nous pourrions recommander.

**M. Oldford :** Oui, je recommandais un leadership fédéral, le gouvernement fédéral et les provinces s'entendant sur quelque chose pour financer des traitements fondés sur des preuves. Le projet de loi qui a été adopté hier parlait de normes fondées sur des preuves. C'est bien. Il y est question d'élaborer des méthodes de financement novatrices, ce qui est également bien. J'ai lu une



provinces, territories and federal government discuss how to fund evidence-based treatment.

The only evidence-based treatment that currently exists is ABA, but there may be more to come. Judging by what I have read, I think that sooner rather than later ABA will have company in the evidence-based treatments category. If any other evidence-based treatments were to come up I would support those, too, especially if they cost less than ABA does.

The governments must agree on how to fund a treatment that is proven to be scientifically validated and evidence-based.

[Translation]

**Ms. Harrisson:** I would have something to add. If the federal government truly became the leader, while still intending to transfer the program to the provinces later on, it would be worthwhile for it to set the example and to keep autistic people involved in the treatment protocols.

Allow me to repeat myself: It is really important that those autistic persons who are autonomous, who are capable of helping, do so. The need is an urgent one. This is what we are seeing. Therefore, if you are able to launch something, if you set the tone, then the provinces will obviously be able to jump on board afterwards.

[English]

**Senator Munson:** Mr. Oldford, you are from the province of New Brunswick. It is a great place. I just have to get that on the record. Even though I am an Ontario senator, my heart is in New Brunswick.

Does anybody know how many adults in the country with autism spectrum disorder are in group homes? If you do not know that is okay. Does anybody know what kind of care, training or intervention exists? You all have gone through the system and we have so much focus on children. It is important that you bring your message here today to tell us what kind of interventions exist across this country for individuals 18 years and beyond. I will take everybody who can answer that.

[Translation]

**Ms. Harrisson:** It is as if autistic adults did not even exist. Since the emergence of treatments for children, it has been very difficult to obtain statistics. I must admit that if there were any, we would have seen them. There is nothing. We are not aware of the numbers.

The majority of adults belonging to our generation did not receive any assistance. On the basis of my clinical experience, I do not believe it is true that the majority live in institutions. That is not my impression. My impression is that the majority live outside, and that there are fewer and fewer autistic adults living in institutions.

explication qui disait que cela signifie que les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral devront discuter de la façon de financer des traitements fondés sur des preuves.

Le seul traitement fondé sur des preuves qui existe à l'heure actuelle est l'ACA, mais il y a peut-être d'autres choses à venir. D'après ce que j'ai pu lire, je pense que, tôt ou tard, l'ACA ne sera plus seule dans la catégorie des traitements fondés sur des preuves. Si d'autres traitements fondés sur des preuves devaient voir le jour, je les appuierais également, surtout s'ils devaient coûter moins que ce que coûte l'ACA.

Les gouvernements doivent s'entendre sur la façon de financer un traitement qui a été validé par la science et qui est fondé sur des preuves.

[Français]

**Mme Harrisson :** J'aurais un point à ajouter. Si le gouvernement fédéral devenait effectivement le leader, tout en transférant plus tard ce programme aux provinces, il serait intéressant qu'il donne l'exemple et garde les autistes impliqués dans ces démarches de traitements.

Je vais répéter : il est vraiment important que les autistes qui sont plus autonomes, qui peuvent aider le fassent. Cela presse. C'est ce que nous constatons. Alors si vous êtes en mesure de démarrer quelque chose, si vous donnez le ton, c'est évident qu'après, cela pourra être suivi par les provinces.

[Traduction]

**Le sénateur Munson :** Monsieur Oldford, vous êtes du Nouveau-Brunswick. C'est une province formidable. Je tenais tout simplement à ce que cela figure au procès-verbal. Bien que je sois un sénateur de l'Ontario, mon cœur est au Nouveau-Brunswick.

Quelqu'un sait-il combien d'adultes atteints de troubles du spectre de l'autisme dans ce pays vivent en foyer collectif? Si vous ne le savez pas, ce n'est pas un problème. Quelqu'un sait-il quels genres de soins, de formation ou d'intervention existent? Vous tous êtes passés par le système et l'on y met tant l'accent sur les enfants. Il est important que vous nous livriez votre message ici aujourd'hui, pour nous dire quels genres d'interventions existent dans ce pays pour les personnes âgées de 18 ans et plus. Mes questions s'adressent à quiconque peut y répondre.

[Français]

**Mme Harrisson :** Il semblerait que les adultes n'existent pas. Depuis l'arrivée des traitements pour les enfants, cela a été très difficile d'avoir des statistiques. Je vous avoue que s'il y en avait eu on les aurait vues. Il n'y a rien. On n'est pas au courant des chiffres.

La plupart des adultes de notre génération n'ont pas eu d'aide. Avec mon expérience clinique, je ne pense pas que ce soit vrai que la majorité soit en institution. Je n'ai pas cette impression, mais bien l'impression que la majorité est à l'extérieur et de moins en moins en institution.

I have worked in rehabilitation centres with adults who had been released from institutions in Quebec and who were carrying around a lot of baggage from their life experience. We were able to accomplish certain things with them, but that is not the case of the majority. We work a lot more with adolescents and adults; it is during adolescence that one's autistic identity is acquired, and this is the worst age.

It is however very rare that we get referrals for adults living in institutions. Most of the time, they have left their institution. There are some who are living in residences: these are the most difficult cases, and these are people who were never provided with adequate services and who, at the time, were treated as if they suffered from an intellectual disability.

[English]

**Mr. Oldford:** I agree with every word that Ms. Harrisson. I do not have any statistics on the number of adults that are autistic, that are in group homes or that are in institutions. I would say that a small number of autistic adults are in group homes or in institutions. I could be wrong, but I do not think there are that many.

When you read about autism, you read about autistic children. Autism is diagnosed during childhood. Some of the higher functioning types of autism can be diagnosed in adolescence or even adulthood.

Adults still need treatment. In the last session one of the things they discussed was age restrictions. I do not think there is any need to have them; they are discriminatory. Once a child turns five or six years old and still needs treatment, they should not be cut off. They should still get the treatment. If someone is diagnosed as an adult and needs treatment, they should get the treatment.

Getting back to housing, as I mentioned earlier, whoever works with autistic people in group homes and institutions has to have the proper training and has to know how to deal with autism. If they do not, it is not a good situation. There is also a need for proper housing for people with autism, not just in my home province of New Brunswick, but in every province across Canada.

**The Chairman:** Do most people with ASD live at home with parents or do many live on their own?

**Mr. Oldford:** I would say a good number of them live with their parents. I lived with my parents until this past July when my brother and I bought a house. I would think that most autistic people do live at home.

That brings us to another issue: employment. When they become adults, most people with autism are either unemployed or underemployed, which is the reason they live with their parents or

J'ai travaillé dans des centres de réadaptation avec des adultes qui sont sortis des institutions au Québec et qui avaient des gros bagages de vie. On est arrivés à faire certaines choses avec eux, mais ce n'est pas le cas de la majorité. On travaille beaucoup plus avec des adolescents et des adultes; l'identité autistique se passe à l'adolescence et c'est la pire période.

C'est toutefois très rare qu'on ait des références en institution sur les adultes. La plupart du temps, ils sont sortis des institutions. Il y en a dans les résidences, ce sont les cas les plus lourds qui n'ont jamais obtenu de services adéquats et qui étaient traités comme ayant une déficience intellectuelle à l'époque.

[Traduction]

**M. Oldford :** J'approuve tout ce qu'a dit Mme Harrisson. Je ne dispose d'aucune statistique quant au nombre d'adultes qui sont autistiques, qui vivent en foyer collectif ou en établissement. Je dirais qu'un petit nombre d'adultes autistes vivent dans des foyers de groupe ou en établissement. Je peux me tromper, mais je ne pense pas qu'ils soient très nombreux dans ce cas.

Lorsque vous lisez des publications sur l'autisme, vous lisez des choses au sujet d'enfants autistiques. L'autisme est diagnostiqué pendant l'enfance. Certains des types d'autisme à fonctionnalité supérieure peuvent être diagnostiqués à l'adolescence, voire même à l'âge adulte.

Les adultes continuent d'avoir besoin de traitement. Lors de la session qui a précédé celle-ci, les participants ont, entre autres choses, discuté des restrictions en matière d'âge. Je ne pense pas qu'il y ait lieu d'en avoir; cela est discriminatoire. Lorsqu'un enfant atteint l'âge de cinq ou six ans et continue d'avoir besoin de traitement, il ne devrait pas se le voir enlever. Il devrait continuer de bénéficier de traitement. La personne qui est diagnostiquée à l'âge adulte et qui a besoin de traitement devrait pouvoir en bénéficier.

Pour en revenir à la question du logement, comme je l'ai déjà dit, quiconque travaille avec des personnes autistes en foyer collectif ou en établissement doit avoir reçu la formation requise et savoir comment aborder l'autisme. Dans le cas contraire, la situation ne sera pas bonne. Il importe également qu'il y ait des logements convenables pour les personnes atteintes d'autisme, et ce pas simplement chez moi, au Nouveau-Brunswick, mais dans toutes les provinces du Canada.

**Le président :** La plupart des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme vivent-elles à la maison avec leurs parents, ou bien sont-elles nombreuses à vivre de façon indépendante?

**M. Oldford :** Je dirais que bon nombre vivent avec leurs parents. J'ai vécu avec mes parents jusqu'en juillet dernier, lorsque mon frère et moi avons acheté une maison. J'aurais tendance à penser que la plupart des autistes vivent avec leur famille.

Cela m'amène à une autre question, celle de l'emploi. Lorsque les personnes autistiques arrivent à l'âge adulte, la plupart d'entre elles se retrouvent ou au chômage ou en situation de sous-emploi,



in group homes. They do not make enough money to be self-sufficient. It is a bad situation. That should be discussed, too, when they discuss the treatment issue.

**The Chairman:** Mr. Hooker, did you want to say something about this?

**Mr. Hooker:** When I was young I had speech therapy, occupational therapy, an anxiety clinic and I went to an area at the Health Sciences Centre. Now I have enrolled in an advanced English class. That is the only therapy I get.

[Translation]

**Ms. Harrisson:** A greater number of adults could probably live in their own apartment with home care services, and the more society takes care of the real problems, the more this will be possible. Today, those that we know live with their parents, or close by.

[English]

**Senator Munson:** There seem to be more and more diagnoses of autism; one in 166 is the new figure. With these diagnoses, we either pay now or later, and pay big later. We will have the statistics on homes like this if this keeps up this way. Do you agree?

**Mr. Oldford:** I would have to agree with that. I have heard people fighting for treatment telling the governments that, as you said, Senator Munson, the governments can pay now or pay later. We understand this treatment is expensive, but if you pay for it now, look at the return you will get on your investment. The people with autism will get out in the real world and get jobs, and that will stimulate the economy. Or you can pay later, which means they will go into group homes and it will cost the taxpayers a lot of money in the long run to keep them there.

**Senator Cordy:** This has been an excellent panel today. I thank you all for coming. Mr. Hooker, you talked about stereotypes and that could be a big problem for people with autistic spectrum disorder. Your appearance here today would change the minds of many people listening. Are there other ways to reduce stereotypes that people might have?

**Mr. Hooker:** Do you mean other ways for other people with autism to eliminate the stereotype? I guess the only way I could think of would be to just get a chance for public speaking, like going on TV, or radio or the newspapers, and creating awareness. Sending the message out, hey, we are not like *Rain Man* or like the other children with ASD that they have shown in magazines or

ce qui explique pourquoi elles vivent avec leurs parents ou dans des foyers collectifs. Elles ne gagnent pas suffisamment d'argent pour être autosuffisantes. C'est malheureux. Cela aussi devrait être discuté dans le contexte de la question des traitements.

**Le président :** Monsieur Hooker, aimeriez-vous ajouter quelque chose?

**M. Hooker :** Lorsque j'étais jeune, j'ai eu des séances d'orthophonie, des séances d'ergothérapie, j'ai été envoyé à une clinique spécialisée dans le syndrome de l'angoisse ainsi qu'au Health Sciences Centre. Aujourd'hui, je suis des cours d'anglais de niveau avancé. C'est là la seule thérapie dont je bénéficie.

[Français]

**Mme Harrisson :** Il est probable que plus d'adultes pouvaient vivre en appartement avec des services de maintien à domicile, et plus on va s'occuper des vraies choses et plus ce sera possible. Présentement, ceux que l'on connaît vivent chez leurs parents ou pas loin.

[Traduction]

**Le sénateur Munson :** Il semble que les diagnostics d'autisme ne cessent de se multiplier. Le tout dernier chiffre est un cas d'autisme sur 166 naissances. Avec de tels diagnostics, nous allons ou payer aujourd'hui ou payer plus tard, et si nous payons plus tard, cela coûtera gros. Nous avons des statistiques sur les coûts en établissement, si la tendance devait se maintenir. Qu'en pensez-vous?

**M. Oldford :** Je suis d'accord avec vous là-dessus. J'ai entendu des gens, qui se battent pour obtenir un traitement, dire aux gouvernements, comme vous l'avez vous-même dit, sénateur Munson, que les gouvernements peuvent payer aujourd'hui ou payer plus tard. Nous comprenons que ce traitement est coûteux, mais si vous le payer aujourd'hui, voyez le rendement que vous obtiendrez sur votre investissement. Les personnes atteintes d'autisme pourront alors sortir dans le vrai monde et se trouver un emploi, ce qui stimulera l'économie. Ou bien vous pouvez payer plus tard, ce qui voudra dire que ces personnes iront dans des foyers collectifs et il en coûtera beaucoup plus cher aux contribuables de les y maintenir à long terme.

**Le sénateur Cordy :** Notre panel d'aujourd'hui a été excellent. Je vous remercie tous et chacun d'être venus. Monsieur Hooker, vous avez parlé de stéréotypes et du fait que cela puisse poser un gros problème pour les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme. Votre comparution ici aujourd'hui pourrait faire changer d'avis beaucoup de personnes qui vous écoutent. Y a-t-il d'autres moyens de réduire les stéréotypes que les gens peuvent avoir?

**M. Hooker :** Vous voulez dire d'autres moyens pour d'autres personnes autistiques d'éliminer le stéréotype? La seule idée qui me vienne à l'esprit serait qu'on leur donne tout simplement l'occasion de parler en public, de participer à des émissions de télévision ou de radio, ou de se faire interviewer pour des articles de journaux, afin de favoriser la sensibilisation du public. Il

newspapers where they are low-functioning and very aggressive and nonverbal. We can also be very social and are friendly, passionate and smart.

**Senator Cordy:** You have proven all those things today. Is there something we can do to help out?

**Mr. Hooker:** All I can think of is to spread the word.

**Mr. Oldford:** We do need more autism awareness. As Mr. Hooker has mentioned, many people look at us as low-functioning people because they view autism that way. They see it on television and read about it in the papers. They think, "Boy, I am glad I do not have a child like that." Even in the most severe cases, autism is not the end of the world.

One way to promote awareness is through columns in newspapers and television appearances, as Mr. Hooker said. I would add that perhaps more people with autism spectrum disorder could be invited to speak at conferences. One of the measures that the government announced last week in its autism strategy was that there would be a national autism symposium next year. At that national symposium I would like nothing better than to see people with autism being invited to speak.

**Senator Fairbairn:** You would be a very good choice; in fact, all of you would be good choices as speakers for the symposium.

[Translation]

**Ms. Harrison:** You should try and see over the coming weeks, months and years how many times people will talk about autism without considering the possibility of autistic people talking about it themselves. For years now, everyone has been speaking on behalf of the autistic. For a few years now, various adults have been waiting to explain the way things really are. People are having all kinds of discussions around the issue. As I stated earlier, it is quite incredible: this way of doing things will never deliver effective results.

I was explaining earlier to Senator Keon that if there is one thing you could do it would be to ensure that autistic people have a presence in the coming months and in the coming years for the follow-up. This is essential.

[English]

**Mr. Hatton:** The main emphasis is on school support, especially when there are difficulties with group work. Funding to educate teachers more, especially for group work, is important. Teachers need to realize that when they put an autistic student with a group, that student might or might not be listening. They need to be integrated more. For example, if the student is better

s'agirait de communiquer un message du genre « Écoutez, nous ne sommes pas comme *Rain Man* ou les autres enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme qu'on montre dans les revues ou les journaux et qui ont une très faible fonctionnalité, qui sont très agressifs et qui ne parlent pas. Nous pouvons également être très sociables, gentils, passionnés et intelligents ».

**Le sénateur Cordy :** Vous nous avez prouvé toutes ces choses ici aujourd'hui. Y a-t-il quelque chose que nous pourrions faire pour aider?

**M. Hooker :** La seule chose qui me vienne à l'esprit est de passer le mot.

**M. Oldford :** Il faudrait qu'il se fasse davantage de sensibilisation à l'autisme. Comme l'a mentionné M. Hooker, les gens sont nombreux à considérer que nous sommes des personnes à fonctionnalité limitée, car c'est ainsi qu'ils perçoivent l'autisme. C'est ce qu'ils voient à la télévision et dans les journaux. Ils se disent : « Quelle chance j'ai de ne pas avoir un enfant comme cela ». Même dans les cas les plus graves, l'autisme n'est pas la fin du monde.

Une façon de promouvoir la sensibilisation serait de parler de l'autisme dans des articles de journaux et à la télévision, comme l'a dit M. Hooker. Une autre possibilité serait que davantage de personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme soient invitées à prendre la parole lors de conférences. L'une des mesures qu'a annoncées la semaine dernière le gouvernement dans sa stratégie visant l'autisme est qu'il y aura l'an prochain un symposium national sur l'autisme. Lors de ce symposium national, quoi de mieux que d'y entendre des conférenciers et des conférencières autistes.

**Le sénateur Fairbairn :** Vous seriez un très bon choix; vous tous, en fait, seriez de bons choix comme conférenciers lors du symposium.

[Français]

**Mme Harrison :** Vous essaieriez de remarquer dans les prochaines semaines, les prochains mois, les prochaines années combien de fois les gens parlent de l'autisme sans considérer que les autistes pourraient en parler eux-mêmes. Cela fait des années que tout le monde parle à la place des autistes. Cela fait quelques années que plusieurs adultes attendent pour expliquer les vraies choses. Les gens se débattent autour. Comme je vous l'ai dit plus tôt, c'est assez incroyable : cette façon de fonctionner ne donnera jamais de résultats efficaces.

Je disais plus tôt au sénateur Keon que s'il y a quelque chose que vous pouvez faire c'est de vous assurer que les autistes seront présents dans les prochains mois, les prochaines années pour la suite des événements. C'est vital.

[Traduction]

**M. Hatton :** L'accent est principalement mis sur le soutien scolaire, surtout en cas de difficultés avec le travail de groupe. Il serait important de mieux financer la formation des enseignants, surtout aux fins de travail d'équipe. Les enseignants doivent comprendre que lorsqu'ils placent un élève autiste au sein d'un groupe, cet élève ne va pas forcément écouter. Il faudra qu'il soit



prepared, then perhaps group work would be beneficial, but not all autistic students are suitable for group work, although it is a learning experience.

**Senator Cochrane:** I wish to follow up on what you were saying, Mr. Hatton, about needing individual help and help with the team in the school system. Can you think of any other services that are needed for people with autism?

**Mr. Hatton:** The other main point is that what is needed for teachers is also needed for employers — to be educated more. In my work experience, I have an uncanny ability to hide many of my unusual behaviours.

**Senator Cochrane:** They need to understand more about autism.

**Mr. Hatton:** Yes.

**The Chairman:** Does anyone else want to answer that question?

**Mr. Oldford:** Education is required for teachers and employers. However, as for team work, people with autism prefer to work alone. Sometimes when you put people with autism into a team setting they can become a bit temperamental and a bit hot under the collar. It could be because the other team members do not agree with the suggestions, or for other reasons. On the school front, there have been stories about even the most high-functioning students becoming aggressive. It is not their nature but it happens when they are frustrated at not being able to communicate their feelings appropriately. In many cases, teachers will send those students to the principal's office, put them on detention, suspend them from school or send them home for the day, which is an inconvenience these days for parents because in most families, both parents work outside the home.

Employer and teacher education is needed when it comes to autism and how to deal with it. They need to know how to deal with situations that arise that could be caused by the autism.

[Translation]

**Ms. Harrisson:** I have written two school manuals in French: one for adolescents and one for children. There are needs at the school level. These manuals are being distributed all over the planet. It is not realistic to think that all autistic people are going to get one-on-one assistance. What we have seen is that those interventions used with other children are not suitable for autistic children, but that interventions aimed at autistic children are perfectly appropriate for the other children in the class. Teachers are telling us that with the instructional aids we put at their disposal, some of them have really succeeded in integrating autistic children. There are a lot of things we can show them in this regard.

mieux intégré. Par exemple, si l'élève est mieux préparé, alors peut-être que le travail de groupe pourra être bénéfique, mais ce ne sont pas tous les élèves autistes qui peuvent fonctionner en groupe, bien que ce soit une expérience d'apprentissage.

**Le sénateur Cochrane :** J'aimerais revenir sur ce que vous disiez, monsieur Hatton, au sujet de la nécessité d'aide individuelle et d'aide en équipe au sein du système scolaire. Auriez-vous en tête d'autres services qui seraient nécessaires pour les personnes atteintes d'autisme?

**M. Hatton :** L'autre élément important est que ce qui est nécessaire pour les enseignants l'est également pour les employeurs : il leur faut être mieux renseignés. Si je m'appuie sur ma propre expérience de travail, je suis doué d'un étrange don de dissimulation de nombre de mes comportements étranges.

**Le sénateur Cochrane :** Les gens doivent mieux comprendre l'autisme.

**M. Hatton :** Oui.

**Le président :** Quelqu'un d'autre aimerait-il répondre à cette question?

**M. Oldford :** Il importerait de donner une formation aux enseignants et aux employeurs. Cependant, en ce qui concerne le travail d'équipe, les personnes atteintes d'autisme préfèrent travailler seules. Lorsque vous insérez des personnes autistes dans une situation d'équipe, il arrive souvent qu'elles deviennent un peu difficiles et irascibles. Ce peut être parce que les autres membres de l'équipe n'acceptent pas leurs suggestions ou pour d'autres raisons encore. Il y a eu des histoires au sujet d'étudiants hautement fonctionnels qui devenaient agressifs en contexte scolaire. Ce n'est pas leur nature, mais c'est ce qui se passe lorsqu'ils se sentent frustrés du fait de ne pas pouvoir bien communiquer leurs sentiments. Dans bien des cas, l'enseignant enverra ces étudiants chez le directeur, leur imposera des retenues ou des suspensions, les renverra à la maison pour la journée, ce qui pose un problème de nos jours pour les parents, car dans le cas de la plupart des familles, les deux parents travaillent à l'extérieur.

Il importe donc d'offrir aux employeurs et aux enseignants une formation, afin qu'ils comprennent l'autisme et sachent comment agir. Il leur faut savoir comment composer avec les situations pouvant être provoquées par l'autisme.

[Français]

**Mme Harrisson :** J'ai écrit deux guides scolaires en français : un pour les adolescents et un pour les enfants. Il y a des besoins au niveau scolaire. C'est distribué partout sur la planète en ce moment. Il n'est pas réaliste de penser que tous les autistes vont avoir du un pour un. Ce que l'on constate, c'est qu'une intervention auprès d'autres enfants ne peut pas convenir pour les enfants autistes, mais quand on intervient auprès des autistes, cela convient tout à fait pour les autres enfants de la classe. Les enseignants nous disent qu'avec les moyens pédagogiques qu'on leur propose, plusieurs arrivent à bien intégrer des enfants autistes. Il y a beaucoup de choses à leur montrer là-dessus.

In the area of education, there has been much development. You need computer programs for the autistic. Unfortunately, people do not know how to use the Teach program. People must learn how to use it. They use it as if autistic people had an intellectual disability, whereas that is not at all the case; autistic people simply have a different way of functioning. We have seen that, after three or four months, those teachers who have attempted to use the Teach program as if it were made for children with an intellectual disability start to panic, because nothing seems to be working. This is because autistic children require a computer science academic program much more than a normal academic program. Computers are very important: Just as the deaf communicate through signs, we communicate through visual tools. This is the easiest way for us to learn. As soon as people understand that, things go much better. The remedial instruction services offered in schools are insufficient; there is nothing new about that. There are staff shortages.

[English]

**Mr. Hooker:** When I am at work, the best way for me to understand the tasks that they want me to do for the day is when they write them on a list of instructions that I can read. I understand the tasks better when they are written down for me.

**Senator Callbeck:** The testimony of the witnesses has been very beneficial to us today and will help us to develop recommendations for our report.

I want to ask your opinion on the website. The minister announced in November that there will be a new section on the Health Canada website to help the public better understand autism. What kind of information do you think should be included on that website so that the public will have a better understanding?

**Mr. Oldford:** Basically, the things that are included on other websites: causes, symptoms, treatments, what it is.

[Translation]

**Ms. Harrison:** The site should include hyperlinks to sites involving other autistic persons or groups such as SATeDI. My only recommendation would be that this site be kept up to date. Generally speaking, autism-related sites lag way behind what is really happening. They contain a lot of obsolete information, which but adds to the confusion of parents and adults.

Adults come to us, at the association, with all kinds of explanations that simply do not hold water. This is due to the fact that the information posted on sites is not updated. The first requirement of any website on autism should be that a person be in charge of keeping it up to date.

Given the speed with which knowledge is moving forward in this day and age, this is a must. It is essential to take every precaution before disseminating information. Sources must be

Au niveau pédagogique, les choses se sont beaucoup développées. Cela prend des programmes informatiques pour les autistes. Malheureusement, les gens ne savent pas se servir du programme Teach. Il faut que les gens apprennent à s'en servir. Ils s'en servent comme si les autistes avaient une déficience intellectuelle alors que cela ne relève pas du tout du même secteur; ce n'est pas du tout le même fonctionnement. On constate qu'après trois ou quatre mois les enseignants, qui ont essayé d'utiliser le programme Teach comme si c'était pour des enfants avec une déficience intellectuelle, paniquent parce que rien ne va plus. Parce que les enfants autistes ont besoin d'un programme académique à l'informatique beaucoup plus que le programme académique normal. L'informatique est important : au même titre que le sourd qui communique par le gestuel, nous on communique par le visuel. C'est la méthode la plus simple pour apprendre. Une fois que les gens ont compris, cela va beaucoup mieux. Les services d'orthopédagogie ne sont pas suffisants dans les écoles, mais ce n'est pas nouveau. On manque de personnel.

[Traduction]

**M. Hooker :** Lorsque je suis au travail, le meilleur moyen pour moi de comprendre les tâches qu'on aimerait que j'exécute dans la journée est qu'on me mette par écrit une liste d'instructions que je puisse lire. Je comprends mieux les tâches à accomplir lorsqu'on me les met sur papier.

**Le sénateur Callbeck :** Les témoignages de nos invités nous ont été très bénéfiques aujourd'hui et nous aideront dans l'élaboration des recommandations de notre rapport.

J'aimerais vous demander votre opinion au sujet du site Web. Le ministre a annoncé, en novembre, qu'il y aura sur le site Web de Santé Canada un nouveau volet destiné à aider le public à mieux comprendre l'autisme. Quels genres de renseignements devraient selon vous figurer sur ce site Web, afin que le public comprenne mieux?

**M. Oldford :** En gros, les mêmes choses qui figurent sur d'autres sites Web : les causes, les symptômes, les traitements, de quoi il s'agit.

[Français]

**Mme Harrison :** On devrait y inclure des hyperliens vers des sites où se trouvent d'autres personnes autistes et des regroupements tels SATeDI. Ma seule recommandation serait de tenir ce site à jour. Les sites sur l'autisme sont, en général, très en retard sur la réalité. Ils contiennent beaucoup d'informations désuètes qui ajoutent à la confusion des parents et des adultes.

Les adultes nous arrivent, à l'association, avec toutes sortes d'explications qui ne tiennent pas debout. Cela est dû au fait que la mise à jour de l'information ne se fait pas. Le premier critère auquel devrait répondre un site web sur l'autisme serait la nécessité d'avoir une personne qui puisse le tenir à jour.

À la vitesse où les connaissances avancent présentement, on ne peut pas passer à côté de ce fait. Il est primordial de faire très attention avant de diffuser l'information. Il faut s'assurer de



verified, in order to avoid having statements such as autism is a mental illness or some other qualifier such as that which I heard earlier and which I will attempt to forget.

It is important that all sources be verified. I could never repeat this often enough: It is essential to go through autistic people themselves and not just those surrounding them, observing them and basing their reactions on their fears.

Autistic people are usually much calmer than the people around them. As a matter of fact, we are less unhappy that those around us.

[English]

**Senator Fairbairn:** I have been listening very carefully. I do believe I have learned more from listening to you this afternoon than I have throughout the hearings that we have had.

When I hear you speaking — first of all, giving us good advice — but also how all of you, in your own way, have had such a great deal of achievement, I wonder whether it is in or out of a school setting? Ms. Harrison is obviously in a school setting; but do you ever individually help younger children and people who are having difficulties? Obviously, you are doing a first-class job. Do you ever find yourself in a position where you can give advice and help others who are perhaps struggling a bit?

**Mr. Oldford:** Sometimes I do find myself in a situation of the type you mentioned. More often than not, it is advising parents of autistic children. Basically, all I give them is words of encouragement. I am in no position to tell them how to raise their children.

There is quite a large autistic population, even in a small province like New Brunswick. The only advice I give them is just do not give up the fight.

**Mr. Hooker:** For a while now I have visited some families that have a child with autism spectrum disorder and I socialize with them. I have been giving them advice on appropriate social behaviour and advice on looking for jobs.

I also have some experience in peer tutoring, and I have done some respite work. I also have done some work at a local community living centre, not only giving advice but just being a friend to them.

[Translation]

**Ms. Harrison:** Could you please repeat your question in one sentence only?

[English]

**Senator Fairbairn:** Using your skills, do you help others, particularly younger people, to move ahead?

vérifier les sources avant d'affirmer qu'il s'agit d'une maladie mentale ou de qualifier cette condition comme j'ai pu entendre plus tôt et que je tenterai d'oublier.

Il faut s'assurer que les sources soient justes. On ne le dira jamais assez souvent, il faut passer par les autistes et non seulement par les gens qui les entourent, qui les observent et ne se fondent que sur leurs craintes.

Habituellement, les autistes sont beaucoup plus calmes que les personnes qui les entourent. Nous sommes d'ailleurs moins malheureux que ceux qui nous entourent.

[Traduction]

**Le sénateur Fairbairn :** Je vous écoute très attentivement. Je crois bien que j'ai beaucoup plus appris en vous écoutant ici cet après-midi que pendant toutes nos séances précédentes.

À vous écouter parler — tout d'abord en nous donnant de bons conseils —, et nous expliquer comment chacun d'entre vous a, à sa façon, réalisé quantité de belles choses, je me demande si cela s'est fait à l'intérieur ou à l'extérieur du cadre scolaire. Mme Harrison travaille bien sûr en milieu scolaire, mais vous arrive-t-il, individuellement, d'aider de jeunes enfants et d'autres personnes qui éprouvent des difficultés? Vous faites manifestement un travail de toute première classe. Vous arrive-t-il jamais de vous trouver dans une situation dans laquelle vous pourriez offrir conseils et aide à d'autres qui éprouvent peut-être quelques difficultés?

**M. Oldford :** Je me trouve en effet parfois dans des situations comme celle que vous venez de décrire. Dans la plupart des cas, il s'agira de donner des conseils aux parents d'enfants autistes. Tout ce que je peux en fait leur livrer ce sont des mots d'encouragement. Je ne suis aucunement en mesure de leur dire de quelle façon élever leurs enfants.

La population autistique est assez importante, même dans une petite province comme le Nouveau-Brunswick. Le seul conseil que je puisse donner aux gens est de ne pas abandonner le combat.

**M. Hooker :** Cela fait quelque temps maintenant que je rends visite à des familles qui ont un enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme, et que j'échange avec elles. Je leur donne des conseils en matière de comportement social approprié et de recherche d'emploi.

J'ai également une certaine expérience de l'enseignement individuel par un pair et j'ai fait du travail de relève auprès de familles. J'ai également fait du travail dans un centre de soutien fonctionnel communautaire local, où j'offrais non seulement des conseils aux gens, mais également mon amitié.

[Français]

**Mme Harrison :** Pourriez-vous répéter votre question en une phrase, s'il vous plaît?

[Traduction]

**Le sénateur Fairbairn :** Vous appuyant sur vos compétences, aidez-vous d'autres autistes, surtout des jeunes gens, à progresser?

[Translation]

**Ms. Harrisson:** I have been working with young people for 23 years now. I developed a program. At present, I work with groups of adolescents. These are groups of young people aged 14 to 18 years and 9 to 12 years. I give a lot of help to young people, parents and practitioners. As a matter of fact, everyone is there to give a hand. This work is being done in one region of Quebec. We have seen very encouraging results. This work is done on a regular basis. It has even become my job for the last two and a half years.

[English]

**Senator Fairbairn:** That is good to hear. What about you, Mr. Hatton?

**Mr. Hatton:** What was the question?

**Senator Fairbairn:** The question was, just listening to all of you this evening, you have learned so much and I was wondering whether or not you found yourself helping others from time to time, particularly children or people younger than yourselves, to get along as you have — sort of a teacher thing.

**Mr. Hatton:** You mean educating other people?

**Senator Fairbairn:** Yes, from what you have learned yourself — passing it on to other people so that they will have a better opportunity to move ahead.

**Mr. Hatton:** I have had that experience.

**Senator Fairbairn:** Good.

**Mr. Hatton:** I gave a public talk to the Hamilton autism chapter many years ago. That was during the time I was still finishing my college diploma in illustration.

**Senator Fairbairn:** That is important. Thank you very much.

**The Chairman:** Thank you to all four of you. You have provided valuable information to us. This is the first time that we have had four panellists who are autistic adults. We have heard from many parents about children, but we also have wanted to talk with adults who have been diagnosed with autism. The input you have provided is extremely valuable.

The committee adjourned.

---

OTTAWA, Thursday, December 7, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:50 a.m. to consider the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[Français]

**Mme Harrisson :** J'interviens auprès des jeunes depuis déjà 23 ans. J'ai élaboré une programmation. Je travaille actuellement avec des groupes d'adolescents. Il s'agit de groupes de jeunes âgés entre 14 et 18 ans et entre 9 et 12 ans. J'aide beaucoup de jeunes, de parents et d'intervenants. D'ailleurs, tout le monde est sur place pour donner un coup de pouce. Ce travail se fait dans une région du Québec. On peut constater des résultats très encourageants. Je fais cela sur une base régulière. C'est même devenu mon métier depuis deux ans et demi.

[Traduction]

**Le sénateur Fairbairn :** Je suis heureuse de l'entendre. Et qu'en est-il pour vous, monsieur Hatton?

**M. Hatton :** Quelle était la question?

**Le sénateur Fairbairn :** En vous écoutant simplement tous ici ce soir, j'ai constaté que vous avez beaucoup appris, et je me suis simplement demandée s'il vous arrivait de temps à autre d'aider d'autres personnes, surtout des enfants ou des autistes plus jeunes que vous, à se débrouiller comme vous l'avez fait — un petit peu comme ce que ferait un enseignant.

**M. Hatton :** Vous voulez dire en éduquant d'autres personnes?

**Le sénateur Fairbairn :** Oui, vous inspirant de ce que vous avez vous-même appris — transmettant ces connaissances à d'autres personnes, afin qu'elles aient de meilleures possibilités de progresser.

**M. Hatton :** Cela m'est déjà arrivé.

**Le sénateur Fairbairn :** Bien.

**M. Hatton :** J'ai, il y a de cela de nombreuses années, donné une conférence à la section locale de l'association pour l'autisme à Hamilton. C'était à l'époque où je terminais mon cours collégial en illustration.

**Le sénateur Fairbairn :** Cela est important. Merci beaucoup.

**Le président :** Merci à vous quatre. Vous nous avez livré de précieux renseignements. C'est la première fois que nous invitons à faire partie d'un panel quatre adultes autistes. Nous avons entendu beaucoup de parents nous parler d'enfants autistes, mais nous tenions également à nous entretenir avec des adultes chez qui l'on a diagnostiqué l'autisme. Votre participation nous a été des plus précieuses.

La séance est levée.

---

OTTAWA, le jeudi 7 décembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 50, pour poursuivre son étude sur la question du financement pour le traitement de l'autisme.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.



[English]

**The Chairman:** I call to order this meeting of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. We continue this morning with our examination of the issues with respect to treatment and funding for autism.

We have four people at the end of the table today. First, we have a representative of the Société franco-ontarienne de l'autisme, which was created in November 2002 to work collaboratively with all interested parties, professionals, and parents of persons with autism or a pervasive development disorder, to improve the quality of life of individuals so that they may live in their community with dignity.

Amongst other aspects, the Société franco-ontarienne de l'autisme encourages excellence in the provision of services and builds public and professional awareness on the issues related to autism.

Today, Bernard Delisle is before us as the delegated representative of the Société franco-ontarienne de l'autisme. His adolescent son was diagnosed with Asperger's syndrome.

Two of the panellists today were recommended by you, members of the committee, including Anne Borbey-Schwartz, from Ottawa. She has been working in the field of autism for approximately 20 years. She began her career as a special needs worker for families of children with ASD, autism spectrum disorders. In more recent years, she worked as a senior therapist and trainer in an IBI, intensive behavioural intervention, program. Her latest employment involves supporting school personnel in their endeavours to serve children with ASD and teaching applied behavioural analysis and topics related to college students in an autism program.

Carolyn Bateman is from Prince Edward Island. You can guess who recommended she come here. She is the mother of a 24-year-old son with autism, a co-founder and past president of the Autism Society of P.E.I., co-founder and president of the Stars for Life Foundation for Autism and a recipient of the first Joan teRaa Award named after the co-founder of the Autism Society of P.E.I.

On my left is Laurel Gibbons, a mother of three with a nine-year-old son who has autism. She ran in the last election to draw attention to this issue. She believes in an amendment to the Canada Health Act to cover the cost of autism treatment. She will tell us about that today. She is a director of business development for a local Ottawa firm in the health and wellness industry.

Welcome to all four of you. We will start with Bernard Delisle.

[Traduction]

**Le président :** Je déclare ouverte cette séance du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Nous poursuivons ce matin notre étude des questions portant sur le financement pour le traitement de l'autisme.

Nous entendrons aujourd'hui quatre témoins. Tout d'abord, un représentant de la Société franco-ontarienne de l'autisme, qui a été fondée en novembre 2002 pour collaborer avec toutes les parties intéressées, les professionnels et les parents de personnes atteintes d'autisme, ou troubles envahissants du développement, afin d'améliorer la qualité de vie de ces personnes et qu'elles puissent vivre avec dignité dans leur collectivité.

La Société franco-ontarienne de l'autisme encourage entre autres l'excellence dans la prestation de services et favorise la sensibilisation du public et du milieu professionnel envers les questions liées à l'autisme.

Aujourd'hui, M. Bernard Delisle témoigne à titre de représentant de la Société franco-ontarienne de l'autisme. Son fils adolescent a été diagnostiqué comme souffrant du syndrome d'Asperger.

Deux des autres témoins d'aujourd'hui ont été recommandés par des membres du comité. Il s'agit notamment d'Anne Borbey-Schwartz, d'Ottawa. Elle travaille dans le domaine de l'autisme depuis environ 20 ans. Elle a débuté sa carrière en tant que préposée aux besoins spéciaux pour des familles ayant des enfants souffrant de troubles du spectre autistique, ou TSA. Plus récemment, elle a travaillé comme thérapeute principale et formatrice en intervention comportementale intensive, ou ICI. Elle travaille actuellement au soutien du personnel scolaire qui cherche à aider les enfants souffrant de TSA et à l'enseignement de l'analyse comportementale appliquée et de sujets connexes à des étudiants du collégial dans le cadre d'un programme sur l'autisme.

Carolyn Bateman vient de l'Île-du-Prince-Édouard. Vous devinez sans peine qui a recommandé sa présence parmi nous. Elle est mère d'un jeune autiste de 24 ans, ainsi que cofondatrice et ex-présidente de la Société de l'autisme de l'Île-du-Prince-Édouard. Elle est aussi cofondatrice et présidente de la fondation Stars for Life pour l'autisme et a reçu le premier prix Joan teRaa, nommé en l'honneur de la cofondatrice de la Société de l'autisme de l'Île-du-Prince-Édouard.

À ma gauche se trouve Laurel Gibbons, mère des trois enfants, dont un garçon de neuf ans atteint d'autisme. Elle s'est présentée aux dernières élections pour attirer l'attention sur l'autisme. Elle croit en un amendement à la Loi canadienne sur la santé visant à couvrir les coûts associés au traitement de l'autisme. Elle nous en dira plus à ce sujet aujourd'hui. Elle est directrice du développement commercial pour une firme d'Ottawa œuvrant dans le domaine de la santé et du mieux-être.

Bienvenue à vous quatre. Nous allons commencer avec Bernard Delisle.

[Translation]

**Bernard Delisle, member of the Franco-Ontarian autism society:** Mr. Chair, thank you for having accepted our input into your deliberations today. I am a member of the Franco-Ontarian autism society, La Société franco-ontarienne de l'autisme. Like Mr. Eggleton, I am also the father of four, including a young man who suffers from Asperger's Syndrome, which is an autism spectrum disorder.

The Société franco-ontarienne de l'autisme is a community organization made up of parents, families and caseworkers with a view to promoting the interests of Francophones who suffer from autism, and the interests of their families.

Today I would like to talk about the realities facing francophone families who live in a minority situation, including Franco-Ontarians, Fran-Saskois, Franco-Manitobans, and many others in Canada.

Their situation is very different from francophones in Quebec, who live in French every day of their lives. For us, francophones living in a minority situation, the survival of our culture and language, as well as access to appropriate, equitable services in French, is a challenge we face every day. It is never a philosophical discussion.

Two Canadian writers — Julie Barlow and Jean Benoît Nadeau from *L'actualité* — recently wrote that French is the other great world language. Contrary to the current trend to talk in terms of decline, it would appear that French continues to be exported, as it always has been for the past thousand years.

After English, French holds second place in terms of the number of countries where it is an official language — 33 to 45. And the number of countries that are members of La Francophonie equals the number of Commonwealth countries, with 53 members each. The number of francophones has tripled over the past 50 years and there has never been as much commercial, intellectual, cultural or industrial exchange between the various regions of La Francophonie.

There are between eight and nine million francophones in the Americas, of whom 6.8 million live in Canada, according to the 2001 Census. Ontario has half a million francophones, while Ottawa alone has over 135,000.

In light of these statistics, one wonders why it is still so difficult to obtain services in French in Ottawa for families living with an autistic child or adult. One might think that, with francophones amounting to almost 20 per cent of the population, services in French in Ottawa would be a given. This is not the case, however. And if they are not available here, and we still have difficulty obtaining services in French with such a large pool of francophones, then just imagine the situation faced by francophones in Timmins, Windsor or Toronto, areas where services in French and access to francophone professionals are virtually non-existent.

The gaps are so large for francophones that families and parents frequently agree to obtain a service in English for their child or for themselves rather than wait for a service in French,

[Français]

**Bernard Delisle, membre, Société franco-ontarienne de l'autisme :** Monsieur le président, je vous remercie d'avoir accepté notre contribution à vos travaux aujourd'hui. Je suis membre de la Société franco-ontarienne de l'autisme et, comme le disait M. Eggleton, je suis également le père de quatre enfants dont l'un est atteint du syndrome d'asperger, qui fait partie du spectre de l'autisme.

La Société franco-ontarienne de l'autisme est un organisme communautaire formé de parents, de familles et d'intervenants intéressés à promouvoir les intérêts de la personne francophone atteinte d'autisme et de sa famille.

Aujourd'hui, je veux vous parler de la réalité des familles francophones qui vivent en situation minoritaire, tel que les Franco-ontariens, les Fransaskois et les Franco-manitobains parmi tant d'autres au Canada.

Leur réalité est bien différente de celle des francophones du Québec qui vivent en français tous les jours de leur vie. Pour nous, francophones vivant en situation minoritaire, la survie de notre culture et de notre langue ainsi que l'accès à des services pertinents et équitables en français est une réalité de tous les jours. Ça ne tient jamais de la discussion philosophique.

Deux auteurs canadiens écrivaient récemment — Julie Barlow et Jean Benoît Nadeau de *L'actualité* — que le français serait l'autre langue globale à l'encontre d'un certain « déclinisme » à la mode; il semblerait que le français continue de s'exporter comme il l'a toujours fait depuis 1 000 ans.

Le français occupe le deuxième rang, après l'anglais, pour le nombre de pays où il est langue officielle — 33 contre 45. Et le nombre de pays membres de la Francophonie, 53, est égal à ceux du Commonwealth. Le nombre de francophones a triplé depuis 50 ans et on n'a jamais vu autant d'échanges commerciaux, intellectuels, culturels et industriels entre les divers pôles de la Francophonie.

L'Amérique compte entre 8 et 9 millions de francophones alors que, selon le recensement de 2001, le Canada en compterait 6,8 millions. L'Ontario, pour sa part, compte un demi million de Franco-ontariens alors qu'Ottawa en dénombre plus de 135 000.

À la lumière de ces statistiques, on se demande pourquoi il est toujours aussi difficile d'obtenir des services en français à Ottawa pour les familles vivant avec un enfant ou un adulte autiste. On pourrait croire qu'avec près de 20 p. 100 de francophones vivant à Ottawa, les services en français seraient chose acquise. Eh bien! non. Si elles ne le sont pas ici et que nous avons toujours des difficultés à obtenir des services en français alors que le bassin de francophones est aussi important, vous pouvez facilement vous imaginer la situation pour les francophones de Timmins, Windsor ou Toronto. Les services en français et l'accès à des professionnels francophones sont quasi inexistantes dans ces régions.

Les lacunes sont tellement importantes lorsqu'on est francophone, que les familles et les parents acceptent bien souvent d'obtenir un service en l'anglais pour leur enfant ou



for fear that it may never be offered. I am sure you all know that such a situation contributes directly to assimilation and to the loss of cultural identity.

All the experts agree, however, that autistic children and adolescents are children at risk and thus their needs are commensurately great. It has been proven that the quality of life for autistic children can nonetheless be improved through early diagnosis and treatment, combined with subsequent support from appropriate programs and services. However, when a support program is established in Ontario to support autistic children and adults and their parents, in most cases there is a substantial discrepancy between the implementation of services in English and French. In some cases, they are not available in French at all, or if they are, in a truncated form.

I could cite, among other examples, the case of an Ontario provincial autism program, where services in French did not become fully available until six months after an English-language program had been established; where it took five years for training to be provided for families that was as comprehensive in French as it was in English; where Francophone children had to go to a centre to obtain their services whereas Anglophone families could obtain them at home. And this is just one example of many.

There are numerous reasons for this lack of service in French, and it is our belief that a national strategy would have a positive impact on some of these factors.

First, there is a drastic shortage of professionals such as psychologists, therapists and community caseworkers who are capable of providing services in French. This situation is due in large part to existing inter-provincial barriers, or to the requirements imposed by the associations that represent these professions.

Unfortunately, experience shows that it is often easier to recruit francophone professionals abroad, in Europe for example, than to attempt to obtain the services of professionals from Montreal, who claim to be interested in providing services in Ontario. This issue affects the Francophone community directly and seriously.

Another important factor is the salary gap between the service sectors, which results in job losses, under-employment, recruiting problems and a shortage of trained staff. The social services sector in Ontario, and specifically the one that serves individuals with developmental handicaps, faces an annual lack of caseworkers trained in French, with few options in terms of training in French, salaries 25 per cent lower than the health care sector and college programs put on ice because of lack of registrations.

The third important point to note, in our view, is the imbalance between the services available to autistic children and adults across Canada and their exclusion from the health care system for treatment purposes. Autism is recognized as an illness by the World Health Organization, in the 10th edition of its *International*

pour eux-mêmes plutôt que d'attendre pour un service en français, de peur que ce dernier ne soit jamais offert. Je suis convaincu que vous savez tous et toutes que cette situation contribue directement à l'assimilation et à la perte d'identité culturelle.

Tous les experts s'accordent pourtant pour dire que l'enfant ou l'adolescent autiste est un enfant à risque et, par conséquent, à grands besoins. Il a été prouvé que la qualité de vie des enfants autistes peut cependant être améliorée grâce à un diagnostic et un traitement précoces, ainsi qu'à l'appui de programmes et de services appropriés par la suite. Pourtant, lorsqu'un programme de soutien est mis sur pied en Ontario afin d'appuyer les parents et les enfant et/ou les enfants et adultes autistes, dans la plupart des cas, on voit un décalage important entre la mise en œuvre des services en anglais et ceux en français. Dans certains cas, ils ne sont pas offerts du tout en français ou le sont sous forme mitigée.

Je peux citer entre autre le cas du Programme provincial ontarien d'intervention en autisme où les services en français n'ont fait leur apparition que six mois après la mise sur pied du programme anglophone, où la formation aux familles a demandé presque cinq ans avant d'offrir un programme francophone aussi complet qu'en anglais, où les enfants francophones ont dû se rendre dans un centre afin de recevoir les services d'intervention alors que les familles anglophones pouvaient les recevoir à leur domicile. Et ce n'est qu'un exemple parmi tant d'autres.

Il existe plusieurs raisons pour ce manque de service en français et nous croyons qu'une stratégie nationale devrait venir influencer de façon positive certains de ces facteurs.

Premièrement, il existe un manque flagrant de professionnels tels que psychologues, thérapeutes et intervenants communautaires qui peuvent offrir des services en français. Cette situation est créée en majeure partie par les barrières interprovinciales qui existent ou encore par les exigences imposées par les associations représentant ces professions.

Malheureusement, l'expérience démontre qu'il est souvent plus facile de recruter des professionnels francophones à l'étranger, par exemple en Europe, que de tenter d'obtenir les services de professionnels de Montréal, qui se disent pourtant intéressés à offrir les services en Ontario. Cet enjeu touche directement et sérieusement la communauté francophone.

Un autre facteur important se veut l'iniquité salariale entre les secteurs de service engendrant des pertes d'emploi, du sous-emploi, des difficultés à recruter et un manque de personnel formé. Le secteur des services sociaux en Ontario, et plus particulièrement celui desservant les personnes ayant un handicap de développement, fait face à un manque d'intervenants formés annuellement en français, à peu d'options au niveau de la formation en français, à des salaires 25 p. 100 plus bas que le secteur de la santé et à des programme collégiaux mis sur la glace à cause du manque d'inscription.

Le troisième point important à retenir, selon nous, est le manque d'équilibre entre les services offerts aux enfants et adultes autistes à travers le Canada ainsi que leur exclusion du système médical pour leur traitement. L'autisme est pourtant reconnu comme une maladie par l'Organisation mondiale de la santé, dans

*Disease Classification.* In addition, today there is a record of over 30 years of empirical scientific data, comprising hundreds of reports that demonstrate the effectiveness of some approaches, such as ABA and IBI.

I would like to come back to the families. Statistics show that they are the only, or the primary, source of support for almost 70 per cent of people with mental deficiencies or a developmental handicap. This figure rises to 80 per cent when the children reach adulthood.

You have also learned that the costs associated with IBI treatment for children can be as much as \$60,000 a year. These costs must be borne by the parents.

A total of 458 children in Eastern Ontario, 71 of whom are Francophone, were diagnosed and referred to the Ottawa IBI program over the past six years. And these 458 children are just the ones who met the criteria of the program, which is designed to provide services to children diagnosed with the most severe spectrum of autism.

From October 2000 to June 2006, while the sum of \$500,000 annually was allocated to provide funding directly to families to allow them to purchase services for their children under the Ontario Provincial Autism Treatment Program, none of these funds went to francophone families; they were shared out amongst 14 anglophone families. Not until June 2006 did two francophone families finally manage to qualify for this funding, but not without having to overcome virtually insurmountable systemic barriers and many months of backbreaking work.

Being able to communicate in French is a priority for Francophones, especially when dealing with medical specialists, as it reduces anxiety in terms of full comprehension and their ability to express their symptoms, needs and feelings clearly and accurately.

We also know that obstacles to communicating in French can result in dependency among people who suffer from a disability and who do not speak English.

In terms of services in the region, caseworkers have noted a growing number of families in crisis as a result of the lack of support and the subsequent isolation.

In addition, institutions prevent the professionals they employ from providing services privately, even though an increased number of francophone families are in great need of this, thereby reducing the pool of professionals who could work with the francophone community.

The lack of accessible, high-quality services in French is well documented. It can lead to greater limitations on participation in society for francophones living with a disability.

Now I would like to talk to you about our expectations. Leadership at the federal level is needed to advance the implementation of a national strategy to standardize health care

sa dixième édition de la *Classification internationale des maladies*. De plus, il existe aujourd'hui plus d'une trentaine d'années de données scientifiques et empiriques avec des centaines de rapports démontrant l'efficacité de certaines approches, telles que l'ABA ou l'IBI.

J'aimerais maintenant revenir aux familles. Des statistiques nous démontrent qu'elles sont la seule ou la principale source de soutien pour près de 70 p. 100 des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un handicap de développement. Ce chiffre monte à 80 p. 100 lorsque les enfants deviennent adultes.

Vous aurez également appris que les frais associés au traitement IBI pour les enfants peuvent aller jusqu'à 60 000 dollars par année. Ces frais doivent être couverts par les parents.

Un total de 458 enfants de l'Est de l'Ontario, dont 71 francophones, étaient diagnostiqués et référés au programme IBI d'Ottawa au cours des six dernières années. Et ces 458 enfants ne sont que ceux qui rencontraient les critères du programme qui vise à offrir des services aux enfants diagnostiqués dans le spectre plus sévère de l'autisme.

D'octobre 2000 à 2006, alors qu'un montant de 500 000 dollars par année était accordé pour des fonds directs pour les familles afin d'acheter directement des services pour leur enfant sous le programme provincial ontarien d'intervention en autisme, aucun de ces fonds n'était accordé à des familles francophones alors que 14 familles anglophones se les partageaient. Ce n'est qu'en juin 2006 que deux familles francophones arrivaient finalement à se qualifier pour ces fonds, mais non sans faire face à des barrières systémiques presque insurmontables et plusieurs mois de travail acharné.

La possibilité de communiquer en français constitue une priorité pour les francophones, particulièrement avec des spécialistes médicaux, réduisant l'anxiété, compte tenu d'une meilleure compréhension et de leur capacité d'exprimer leurs symptômes, besoins et sentiments de façon claire et précise.

On sait également que les obstacles à la communication en français peuvent engendrer une dépendance chez les personnes ayant une incapacité, qui ne maîtrisent pas l'anglais.

Au niveau des services dans la région, des intervenants ont noté un nombre croissant de familles en situation de crise, compte tenu du manque d'appui et de la solitude engendrée.

De plus, les institutions empêchent les professionnels qu'ils emploient d'offrir des services en privé, même si un nombre accru de familles francophones en ont grandement besoin, réduisant ainsi le bassin de professionnels qui pourraient travailler avec la communauté francophone.

Le manque de services accessibles et de qualité en français est bien documenté. Il peut mener à une plus grande limitation de la participation dans la société pour les personnes francophones ayant une incapacité.

Je vais maintenant vous parler de nos attentes. Un leadership au niveau fédéral est nécessaire pour faire avancer la mise en œuvre d'une stratégie nationale visant la standardisation des



policies pertaining to autism. We would like the federal government to recognize autism and its diagnosis and amend the Canada Health Act accordingly. The situation is urgent for families and the need for concrete action to remove autism from social services and to include it where it belongs, in a health care context, is overriding.

In order to support the families and lighten the burden, there needs to be adequate medical coverage for treatment provided by professionals and prescribed for autistic children to allow them to develop their full potential. We advocate applied behavioural analysis in light of the clear scientific evidence of its effectiveness.

Only cooperation between governments on every aspect of policies that encourage the full integration and development of autistic adults and children will provide families and individuals in our communities with the support they need. We would also like to gain recognition for the special needs of Canada's francophones, as well as the systemic deficiencies they experience, especially with respect to the drastic shortage of French-speaking professionals.

[English]

**Laurel Gibbons, as an individual:** Good morning, senators. Thank you for the opportunity to speak before you this morning. Although known as Laurel Gibbons, my three children best know me as "Mommy." I am here today because my son, Robbie, has autism.

On June 6, 1997, I brought into this world a baby boy and a baby girl. My husband and I were elated. Life could not have been more perfect. By the time my twins were 18 months of age, we had gone to the pediatrician on at least three occasions suspecting autism.

Robbie would rock back and forth. He would flap his hands, walk on his toes and was not speaking much, especially in comparison to his twin sister who was very talkative and interactive. He would disengage from activities with other children, preferring to be on his own. We knew there was something amiss.

Over the next two years, we repeatedly voiced our concerns to the pediatrician. Robbie's demeanour changed for the worse. When Robbie started school, it was a nightmare. At age four, he was suspended from junior kindergarten for conduct injurious to the moral tone of the school.

We were cooperative with the school and sought consultation with a psychiatrist who misdiagnosed him with ADHD, attention deficit hyperactivity disorder. It was suggested that we pursue parenting courses as we were deemed not rigid enough in our discipline. The principal even went so far as to accuse me of being a bad parent. I was devastated and the depression started.

I have since had another baby girl.

politiques de santé vis-à-vis l'autisme. Nous aimerions voir le gouvernement fédéral reconnaître à l'autisme son statut et son diagnostic et apporter des changements à la Loi canadienne sur la santé. La situation est urgente pour les familles et le besoin d'actions concrètes pour sortir l'autisme des services sociaux et l'insérer là où il appartient, dans un contexte de santé est primordial.

Afin d'appuyer les familles et d'alléger le fardeau, il doit y avoir une couverture médicale adéquate pour les traitements prodigués par des professionnels et prescrits aux enfants autistes afin d'assurer le développement de leur plein potentiel. Nous préconisons l'analyse « comportementale » appliquée, compte tenu de son degré d'efficacité clairement prouvée.

Seule une collaboration des gouvernements sur toutes les dimensions des politiques, qui encouragent la pleine intégration et l'épanouissement des enfants et des adultes autistes, assurera le soutien nécessaire aux familles et aux personnes au sein de nos communautés. Nous souhaitons également voir les besoins particuliers des francophones du Canada ainsi que les lacunes auxquelles ils font face, particulièrement au niveau du manque flagrant de professionnels parlant français, être reconnus.

[Traduction]

**Laurel Gibbons, à titre personnel :** Bonjour, sénateurs. Merci de me permettre de témoigner devant vous ce matin. Même si mon nom est Laurel Gibbons, mes trois enfants me connaissent sous le nom de « maman ». Je suis ici aujourd'hui parce que mon fils, Robbie, est autiste.

Le 6 juin 1997, j'ai donné naissance à un garçon et à une fille. Mon mari et moi étions fous de joie. La vie n'aurait pu être plus parfaite. Quand mes jumeaux ont eu 18 mois, nous avions déjà été voir le pédiatre au moins trois fois par crainte d'autisme.

Robbie se balançait d'avant en arrière. Il battait des mains comme s'il était un oiseau, marchait sur les orteils et ne parlait pas beaucoup, surtout par rapport à sa sœur jumelle, très volubile et interactive. Il se lassait rapidement d'activités avec d'autres enfants, préférant rester seul. Nous savions que quelque chose n'allait pas.

Au cours des deux années suivantes, nous avons régulièrement fait part de nos craintes à notre pédiatre. Le comportement de Robbie s'est aggravé. Quand il a commencé à aller à la garderie, ce fut un cauchemar. À l'âge de quatre ans, il fut expulsé pour conduite préjudiciable aux mœurs de l'école.

Nous avons été très coopératifs avec l'école et avons consulté un psychiatre, qui a faussement diagnostiqué un trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention. On nous a suggéré de suivre des cours sur le rôle parental, jugeant que nous ne disciplinions pas assez notre garçon. Le directeur de l'école m'a même accusée d'être une mauvaise mère. J'ai été sous le choc et j'ai commencé une dépression.

Depuis, j'ai eu une autre fille.

Then the rages started. My wonderful little boy would bite me. He would scratch me, spit on me, pull my hair, and kick and punch me in rages that lasted about 20 minutes and occurred several times a day. Each explosion would end with him sobbing uncontrollably in my arms. We could not understand why our beautiful son was so angry all the time. The pediatrician finally agreed that something was wrong. A rage could be brought on by something as simple as his oatmeal being too cold, or the Lego he was building not working out the way he wanted.

As it turns out, these behaviours are because he is sensory defensive and easily becomes over-stimulated by his environment. I was soon to learn that, in the autism community, these rages are known as "meltdowns." It would take too long for an assessment through CHEO, the Children's Hospital of Eastern Ontario, so we paid for a private assessment with a psychologist who has been diagnosing autism for many years. The psychologist suspected autism within a few minutes and, after a four-hour assessment, it was confirmed that Robbie was autistic.

Unfortunately, my son was almost five-and-a-half when he was finally diagnosed. As parents, we were relieved that we finally had a diagnosis. At the same time, we were completely overwhelmed when both the psychologist and the pediatric neurologist told us help was available, but not to bother to register with the preschool autism program as there was an age six cut-off and he would age out on the then 18-month-long waiting list.

Instead of using my son's health care card to access treatment, we relied on two other cards — my library card and our family Visa card. We were going to have to pay for any interventions, including ABA, applied behavioural analysis, as well as the recommended speech and occupational therapy that ran into thousands of dollars.

After refinancing our mortgage three times in the last four years, the money has run out. The speech therapy has stopped, as did the occupational therapy for his sensory issues. We agonize that we could not afford \$50,000 a year for a proper program to help him. We are still doing what we can piecemeal. I worry every day that I may have to relinquish custody of him and hand him over to social services because he becomes unmanageable.

Instead of being diagnosed earlier and in a treatment program, my son's future was now at stake if we did not help him. Early diagnosis and intervention are pivotal to the best possible outcomes when it comes to treating autism, ideally before the age of three.

Puis, les crises de rage ont commencé. Mon magnifique petit garçon s'est mis à me mordre. Il me griffait, crachait sur moi, m'arrachait les cheveux, me donnait des coups de pieds et de poings pendant des crises de rage durant environ 20 minutes et se produisant quelques fois par jour. Après chaque explosion, il fondait en larmes dans mes bras sans pouvoir se contrôler. Nous ne pouvions comprendre pourquoi notre beau petit garçon était si souvent en colère. Le pédiatre a finalement admis que quelque chose n'allait pas. Robbie pouvait faire une crise pour quelque chose d'aussi bénin qu'un bol de gruau trop froid, ou parce que ses blocs Lego ne s'emboîtaient pas comme il le voulait.

Il appert que ces comportements sont dus au fait qu'il a un comportement défensif sur le plan sensoriel et qu'il est facilement hyperstimulé par son environnement. Comme il aurait fallu attendre trop longtemps pour une évaluation par le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, nous avons payé pour une évaluation auprès d'un psychologue en pratique privée qui diagnostiquait des cas d'autisme depuis plusieurs années. Cela ne lui a pris que quelques minutes pour soupçonner de l'autisme chez Robbie, ce qui a été confirmé après une évaluation de quatre heures.

Malheureusement, mon fils avait presque cinq ans et demi quand le verdict est finalement tombé. En tant que parents, nous avons été soulagés d'avoir enfin un diagnostic. Mais, par la même occasion, nous avons été complètement dévastés d'apprendre de la bouche du psychologue et du neuropédiatre qu'il existait un programme d'aide pour les autistes d'âge préscolaire, mais qu'il était inutile de s'y inscrire, car la limite d'âge étant de six ans et la période d'attente d'environ 18 mois, notre fils n'y serait plus admissible de toute façon.

Au lieu d'utiliser la carte d'assurance-maladie de mon fils pour avoir accès à des traitements, nous nous sommes rabattus sur deux autres cartes : ma carte de la bibliothèque municipale et notre carte de crédit Visa. Nous allions devoir payer pour tous les traitements, dont ceux d'analyse appliquée du comportement, et toutes les séances d'orthophonie et d'ergothérapie qui nous ont été recommandées et qui ont coûté des milliers de dollars.

Après avoir refinancé notre hypothèque trois fois en quatre ans, nous sommes à court d'argent. Finies, les séances d'orthophonie et d'ergothérapie pour les questions d'ordre sensoriel. Nous agonisons à l'idée de ne pas disposer des 50 000 dollars par année nécessaires pour lui offrir un programme destiné à l'aider. Nous continuons à faire de notre mieux au coup par coup. Je m'inquiète chaque jour du fait que je devrai peut-être un jour le remettre aux services sociaux parce qu'il sera devenu incontrôlable.

Au lieu d'être diagnostiqué plus tôt et de bénéficier d'un traitement, mon fils voyait maintenant son avenir compromis si nous ne l'aidions pas. Un diagnostic et une intervention précoces sont essentiels à l'obtention des meilleurs résultats possibles quand il s'agit du traitement de l'autisme. Idéalement, cela signifie avant l'âge de trois ans.



I am on the front lines of a daily battle with autism and it is, first and foremost, a health issue. However, like many disabilities, it is also an educational and social issue, which is why we need a national autism strategy that works synergistically between ministries and at various levels of government.

Autism is a neurobiological disorder. It is the medical community that parents consult when the well-being of our children is of concern, not a teacher or social worker. When something is amiss, we turn to the medical community for their knowledge and expertise. However, here in Ottawa, the Children's Hospital of Eastern Ontario operates the world's largest preschool autism program that is publicly financed, yet it is funded through the Ministry of Children and Youth Services, not the Ministry of Health and Long-Term Care.

The United Kingdom was faced with the same questions you are asking yourselves today as a Senate. How do we help these families and how do we pay for it? The All Party Parliamentary Group on Autism, APPGA, was established by the U.K. in February of 2000. The purpose of the group was to raise parliamentary awareness and campaign for changes in policy. They launched a manifesto with the aim of complementing Autism Europe's Charter of Rights for a Person with Autism.

The APPGA believed in a joint effort with all those involved, including NGOs, to make a reality of social inclusion and person-centred planning for those diagnosed with ASDs. They also strongly believed it was a responsibility of the government to provide leadership and sufficient support to provide consistency and service delivery.

To deliver on this vision, they set a date for 2013. In March 2003, the United Kingdom launched their national autism plan for children — Reference C. On page 72 and 73, you will find a useful flow chart indicating the identification, assessment and diagnostic process.

Recognizing the family is the child's best resource, a model with a three-part framework was developed, including the child's development needs, parenting capacity, family and environmental factors. It is my opinion that the U.K.'s national autism plan is a great starting point for a Canadian national autism plan. It could be easily replicated here in Canada. It is, however, essential that the federal government is willing to provide funding in order to implement such a strategy, as they have done in the United Kingdom.

I would like to leave you with this. To deny our children of evidence-based ABA therapy is denying them of their core health need. It is the only treatment we know of that significantly improves quality of life for them. To deny this treatment is discriminatory, period. It is critical for the federal government to take the leadership role and work with the provincial and

Je suis en première ligne d'une bataille quotidienne contre l'autisme et il s'agit, d'abord et avant tout, d'une question de santé. Toutefois, comme c'est le cas pour de nombreux handicaps, il s'agit aussi d'une question d'éducation et de société. C'est pourquoi nous avons besoin d'une stratégie nationale sur l'autisme qui assure une synergie entre les différents ministères et les différents ordres de gouvernement.

L'autisme est un désordre neurobiologique. C'est vers les médecins que les parents se tournent quand le bien-être de leurs enfants les inquiète; pas vers un enseignant ou un travailleur social. Quand quelque chose ne tourne pas rond, nous consultons la communauté médicale pour ses connaissances et son expertise. Toutefois, ici, à Ottawa, l'Hôpital pour enfants de l'est de l'Ontario possède le plus important programme d'autisme préscolaire au monde subventionné par l'État, et pourtant il est financé par le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, et non par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Le Royaume-Uni a été aux prises avec les mêmes questions que vous étudiez aujourd'hui au Sénat. Comment aider ces familles et comment payer pour cette aide? Un groupe parlementaire multipartite sur l'autisme a été créé au Royaume-Uni en février 2000 dans le but de sensibiliser les parlementaires et d'entraîner des changements dans les politiques. Ce groupe a publié un manifeste destiné à compléter la Charte européenne des droits des personnes autistes.

Le groupe croyait en un effort commun de toutes les parties intéressées, y compris les ONG, afin que l'inclusion sociale et la planification axée sur la personne deviennent réalité pour ceux qui ont reçu un diagnostic de TSA. Il croyait aussi fermement que le gouvernement avait la responsabilité d'assurer le leadership et le soutien nécessaire à la prestation uniforme des services.

L'année 2013 a été retenue pour la réalisation de cette vision. En mars 2003, le Royaume-Uni a lancé son plan national sur l'autisme chez les enfants. — Référence C. Aux pages 72 et 73, vous trouverez un organigramme pratique décrivant le processus d'identification, d'évaluation et de diagnostic.

Reconnaissant que la famille constitue la meilleure ressource d'un enfant, un cadre de travail modèle en trois parties a été élaboré, tenant compte des besoins de développement de l'enfant, des capacités des parents, ainsi que des facteurs familiaux et environnementaux. Selon moi, le plan national sur l'autisme du Royaume-Uni représente un très bon point de départ pour un plan national canadien sur l'autisme. Ce plan pourrait très bien être repris ici, au Canada. Il est toutefois essentiel que le gouvernement fédéral soit disposé à assurer le financement nécessaire à la mise en œuvre d'une telle stratégie, comme cela a été le cas au Royaume-Uni.

J'aimerais conclure sur ces paroles. Priver nos enfants d'une thérapie fondée sur l'analyse appliquée du comportement, c'est les priver de leurs besoins fondamentaux en matière de santé. C'est le seul traitement connu qui améliore de façon marquée leur qualité de vie. Les priver de ce traitement est discriminatoire, un point c'est tout. Il est essentiel que le gouvernement fédéral assure un

territorial leaders to come up with a strategy to help us help our children. All citizens of Canada deserve the right to live a full life to its fullest and pursue their dreams and desires.

These are Canada's children. We need your help so that no Canadian diagnosed with autism is left behind and families are no longer torn apart. Our children deserve to be treated equally. Our Canadian children deserve better, and their future is depending on your help.

**Carolyn Bateman, as an individual:** Thank you for this opportunity. Families on P.E.I. are facing serious issues with regard to the lack of services and supports for children and adults with autism spectrum disorders. Families and support groups see three main issues jeopardizing our children. These issues are having a profound outcome on our children. They have left families demoralized, exhausted and, in many cases, in serious debt.

The first issue is with regard to ABA/IBI treatment. In Prince Edward Island, families receive this medically prescribed IBI treatment under a social program where they are income tested. P.E.I. has the dubious distinction of being the only province in Canada that has placed the burden of income testing this medically necessary treatment on families. Families' gross salaries are considered — not their take-home pay after taxes but their gross salaries, less any RRSPs, with a \$3,000 credit for each dependent child. Families can not even deduct a dependent spouse who, in all likelihood, stayed home to take care of a child with autism and left their job. The level of support has been set at such a declining scale that IBI has become essentially a welfare program for low-income families.

Families in P.E.I. have had to mortgage and remortgage their homes to provide for their children with autism. The scale is set at a rate that even a high-income family of four trying to provide all that is needed for a child with autism would be living below the poverty line. Added to this, the province will only support 20 hours per week of a child's medically necessary 40 hours per week of treatment, leaving families to try to provide the balance on their own.

In this country, we do not provide half of the medical treatment for a child that has cancer, nor do we income test it. To have this allowed for a child who has a biological illness that happens to be called autism is incomprehensible to me.

One good thing about the disability support program in Prince Edward Island is that it does provide individualized supports to families, so they can best choose how to provide for that child with autism, but it comes with a double-edged sword. It also places the added burden on a family who not only has to care and

rôle de leadership et collabore avec les autorités provinciales et territoriales pour établir une stratégie destinée à nous aider à venir en aide à nos enfants. Tous les Canadiens ont le droit de vivre une vie pleinement satisfaisante et de poursuivre leurs aspirations et leurs rêves.

Ce sont les enfants du Canada. Nous avons besoin de votre aide afin qu'aucun enfant diagnostiqué comme souffrant d'autisme ne soit laissé pour compte et que leurs familles ne soient plus déchirées. Nos enfants ont le droit d'être traités équitablement. Nos enfants canadiens méritent mieux, et leur avenir dépend de votre aide.

**Carolyn Bateman, à titre personnel :** Merci de me permettre de témoigner. Les familles de l'Île-du-Prince-Édouard sont aux prises avec de graves problèmes liés au manque de services et de soutien pour les enfants et les adultes souffrant de troubles du spectre autistique. Les familles et les groupes de soutien constatent que trois facteurs clés menacent nos enfants. Ces facteurs ont une grande incidence sur nos enfants. Ils laissent les familles démoralisées, exténuées et, dans bien des cas, gravement endettées.

Le premier facteur concerne le traitement AAC/ICI. À l'Île-du-Prince-Édouard, les familles bénéficient du traitement ICI sur prescription médicale en vertu d'un programme des services sociaux après une évaluation de leurs revenus. L'Île-du-Prince-Édouard a la réputation peu envieuse d'être la seule province au Canada à imposer aux familles cette pratique de vérification des revenus pour un traitement jugé médicalement nécessaire. On tient compte du salaire brut — pas du salaire net après déductions, mais du salaire brut, déduction faite de tout REER, avec un crédit de 3 000 \$ par enfant à charge. Les familles ne peuvent même pas déduire un conjoint à charge qui, de toute évidence, doit rester à la maison pour prendre soin d'un enfant autiste et qui a dû pour cela quitter son emploi. Le niveau de soutien est établi en fonction d'une échelle tellement basse que le traitement ICI est essentiellement devenu un programme d'aide sociale pour les familles à faible revenu.

Les familles de l'Île-du-Prince-Édouard ont dû hypothéquer et ré-hypothéquer leur maison afin d'offrir un traitement à leurs enfants autistes. La barre est placée tellement haute que même une famille de quatre personnes à revenu élevé qui tente de fournir tous les soins nécessaires à un enfant autiste vit sous le seuil de la pauvreté. À cela vient s'ajouter le fait que la province ne défraie que la moitié des 40 heures de traitement hebdomadaire nécessaires, laissant les familles se débrouiller pour payer le reste du traitement.

Dans ce pays, nous ne fournissons pas que la moitié du traitement nécessaire à un enfant souffrant du cancer et nous ne vérifions pas non plus le revenu de sa famille. Permettre des telles choses dans le cas d'un enfant victime d'une maladie biologique appelée autisme est, selon moi, totalement incompréhensible.

Le programme de soutien pour les personnes handicapées de l'Île-du-Prince-Édouard a ceci de bon qu'il offre un soutien personnalisé aux familles, qui peuvent ainsi choisir comment mieux aider leur enfant autiste. Cet avantage a toutefois un revers. Il ajoute un fardeau supplémentaire à la famille, qui doit non



provide 24/7 for that child with severe autism, they now also have to become employers. Families are expected to hire, train and supervise therapists on their own.

Due to Revenue Canada and provincial laws, families must remit CPP, EI, vacation pay and workers' compensation for therapists, all this out of the few support dollars they are provided. This leaves them with close to minimum wage to pay a therapist. It is impossible for a family to hire and maintain a qualified therapist. This adds to the family stress.

Waiting lists for assessments can be up to a year long, and then there is another long wait before treatment can be provided. Those children are losing valuable time they will never get back. It will have a profound effect on the child's outcome, and it will destroy what little chance they have at a life.

My second concern is speech therapy in the province. For children with autism, who by very nature have profound deficits in speech and communication, only a token amount of speech therapy is provided to a preschooler. For children in the school system, it is provided only for a few weeks a year as therapists rotate through the schools. The system is totally ineffective for a child with a profound communication disability, as is often seen in autism. This has resulted in parents trying to pay the \$70-per-hour rate privately to make up for shortcomings. This is not taken into account when families are income tested to receive their support dollars for therapy. It is incomprehensible, indeed inhumane, to fund a level that will leave a child for the rest of their lives without the ability to speak or a solid, alternate communication system.

The third issue is the capping of the support dollars at a level in the province that will leave these children, when they leave the school system, with no hope for any quality of life beyond the lives of their families. This is beyond the life of ABA. It is wonderful but it will only help to a point. These children have a long life beyond that. The first of our young people with autism in P.E.I., who were successfully included in regular classrooms and were fully included in their communities, are now leaving the school system for an adult world where there are no appropriate programs or supports in the province for them to continue their education, have a job, or ever live outside their family home.

Parents wonder what will happen to their adult children once they themselves are no longer able to care for them. We have been told by the province that they will not establish or operate any more group homes. Where will these young people live? Who will care for them? Who will notice if they are sick or being abused? The latter is a terrifying concern for parents who have non-verbal children with autism who can not tell anyone when something goes wrong. When will these parents be able to retire from

seulement assurer des soins 24 heures par jour, sept jours par semaine à un enfant souffrant d'autisme grave, mais qui doit aussi devenir employeur. On s'attend en effet à ce que les familles embauchent, forment et supervisent elles-mêmes les thérapeutes.

Selon Revenu Canada et les lois provinciales, les familles doivent cotiser au RPC, à l'AE, à la commission des accidents du travail et verser une paye de vacances aux thérapeutes, tout cela à partir des quelques dollars de soutien qu'elles reçoivent. Cela ne laisse environ que le salaire minimum à verser aux thérapeutes. Il est impossible pour une famille d'embaucher et de conserver un thérapeute qualifié. Cela vient donc s'ajouter au stress vécu par les familles.

La liste d'attente pour une évaluation peut être d'un an, puis il y a une autre longue liste d'attente avant le début du traitement. Les enfants perdent un temps précieux qu'ils ne pourront jamais récupérer. Cela aura un effet important sur leur avenir et détruira le peu de chances qu'ils ont à mener une vie digne de ce nom.

Le deuxième facteur est l'orthophonie dans la province. Les enfants autistes qui, de par leur nature, souffrent de troubles de la parole et de problèmes de communication graves, ne bénéficient, dans le cas des enfants d'âge préscolaire, que de miettes de services d'orthophonie. Dans le cas des enfants allant à l'école, les services d'orthophonie ne sont offerts que quelques semaines par année car les orthophonistes vont d'école en école. Le système est totalement inefficace pour un enfant souffrant de problèmes de communication graves, comme c'est souvent le cas pour les autistes. Résultat, les parents tentent de payer les 70 dollars de l'heure que demande un orthophoniste en pratique privée pour compenser cette lacune. Cela n'est pas pris en considération lors de la vérification des revenus d'une famille dans le cadre du programme de soutien. Ce mode de financement est incompréhensible et inhumain et laissera un enfant dans l'impossibilité de s'exprimer ou d'utiliser un moyen de communication efficace pour le reste de ses jours.

Le troisième facteur est le plafonnement du montant accordé par la province à un niveau qui laissera ces enfants, lorsqu'ils quitteront le système scolaire, sans aucun espoir d'une qualité de vie à l'extérieur de leur famille immédiate. Cela va au-delà de la durée de l'AAC. Ce traitement est merveilleux mais a ses limites. Ces enfants vivent de nombreuses années par la suite. Les premiers jeunes autistes de l'Île-du-Prince-Édouard ayant été intégrés avec succès dans des classes régulières et dans leur collectivité quittent maintenant le système scolaire pour le monde adulte, où aucun programme ou mesure de soutien appropriés n'existent pour eux dans la province afin de les aider à poursuivre leur éducation, obtenir un emploi, ou même vivre à l'extérieur de la maison familiale.

Les parents se demandent ce qui arrivera à leurs enfants adultes lorsqu'ils ne pourront plus en prendre soin eux-mêmes. La province nous a laissé savoir qu'elle ne créerait ni ne gèrerait d'autres foyers de groupe. Où iront vivre ces jeunes gens? Qui prendra soin d'eux? Qui remarquera s'ils sont malades ou victimes d'abus? Cette dernière éventualité terrifie les parents dont les enfants autistes ne parlent pas et qui ne peuvent donc avertir personne quand ça ne va pas. Quand ces parents pourront-ils

24/7 care? Will parents still be caring for these children in their retirement years, in their 80s and 90s? How, at this age, are they able to continue to hire trained workers and supervise programs to provide a life for their adult children with autism? These questions are terrifying for families.

If we go by what has happened in the past to the families before us, these children will end up institutionalized in the province and even sedated. Can you imagine telling your non-disabled son or daughter that, when they finish high school, they will never have a chance to continue their education, never have a chance to hold a job, never have a chance to go to a movie, have a friend, or experience living outside their parents' home? Their only entertainment will be sitting in front of a TV for the rest of their lives and that is okay with communities.

Families in P.E.I. feel that they are now on their own to try to make up the shortfall where government has failed them. To address pressing needs, families in P.E.I. have come together and founded the Stars for Life Foundation for Autism, whose mission is to safeguard the futures of children with autism by working to provide lifelong living and learning opportunities while helping them remain fully included in their communities.

Our goals include: to provide continued education; to create activities where challenging jobs can be enjoyed, such as building a tree farm; and to build homes where aging parents will know that, when they themselves are no longer alive, their children will be living somewhere happily and safely with a sense of self-worth and belonging.

The greatest roadblock to these services for our young people with autism is the arbitrary cap placed on supports. The cap is set at \$36,000 a year, and that is only for the most severely disabled in P.E.I. who require 24-hour-a-day care. It is well documented that it costs up to \$100,000-plus per year for a person with severe autism who requires 24-hour-a-day supervision and supports to live outside the family home. How will families make up this shortfall?

Our foundation will do whatever it takes to build homes and provide the services necessary. We need a province willing to fund at the same level as they support funding for those who live in their own provincially run group homes. Ontario provides homes for young people with autism at Kerry's Place.

We need a federal government that will put IBI treatment under medicare to create a national disability support program of individualized funding for those with a lifelong disability.

avoir un peu de répit pour les soins qu'ils prodiguent 24 heures par jour, sept jours par semaine? Ces parents devront-ils encore prendre ainsi soin de leurs enfants après leur retraite, à 80 ou 90 ans? Comment, à cet âge, seront-ils encore en mesure d'embaucher du personnel qualifié et de superviser des programmes destinés à offrir une belle vie à leurs enfants autistes devenus adultes? Ces questions sont terrifiantes pour ces familles.

Si nous nous fions à ce qu'ont vécu les familles qui nous ont précédés, ces enfants aboutissent dans des institutions provinciales où ils sont même mis sous sédatifs. Pouvez-vous vous imaginer en train de dire à votre enfant non handicapé que, quand il aura terminé son secondaire, il ne pourra jamais poursuivre son éducation, obtenir un emploi, aller au cinéma, avoir des amis ou vivre ailleurs que chez ses parents? Que son seul divertissement consistera à regarder la télévision pour le reste de sa vie et que la société n'y voit aucun inconvénient?

Les familles de l'Île-du-Prince-Édouard ont le sentiment d'être laissées à elles-mêmes pour combler le vide devant lequel leur gouvernement les a laissées. Pour répondre à des besoins pressants, les familles de l'Île-du-Prince-Édouard se sont réunies et ont formé la fondation Stars for Life pour l'autisme, dont la mission consiste à préserver l'avenir des enfants autistes en travaillant dans le but de leur assurer des occasions de réalisations et d'apprentissage tout au long de leur vie tout en les aidant à rester totalement intégrés dans leur collectivité.

Nos buts sont entre autres d'assurer une éducation continue; de créer des activités permettant de bénéficier d'emplois stimulants, comme la construction d'une propriété de production forestière; et de construire des maisons où les parents plus âgés sauront, quand eux-mêmes ne seront plus là pour aider leurs enfants, que ces derniers vivront heureux et en sécurité avec un sentiment de confiance en soi et d'appartenance.

L'obstacle le plus important à ces services destinés aux jeunes autistes est le plafonnement arbitraire imposé aux programmes de soutien. Le financement maximal est établi à 36 000 \$ par année à l'Île-du-Prince-Édouard, et cela ne concerne que les cas les plus graves qui nécessitent des soins jour et nuit. Il est bien connu, preuves à l'appui, qu'il en coûte jusqu'à 100 000 \$ et même plus par année pour prendre soin d'une personne souffrant d'autisme grave et qui nécessite un soutien et une supervision de tous les instants pour vivre à l'extérieur de la résidence familiale. Comment les familles réussiront-elles à combler cet écart?

Notre fondation fera tout ce qui est nécessaire pour construire des maisons et assurer les services nécessaires. Nous avons besoin d'une province disposée à assurer un financement équivalent à ce qu'elle offre pour ceux qui vivent dans ses propres foyers de groupe provinciaux. L'Ontario offre les foyers Kerry's Place pour les jeunes autistes.

Nous avons besoin d'un gouvernement fédéral qui inclura le traitement par intervention comportementale intensive parmi les soins couverts par le régime d'assurance-maladie afin de créer un programme national de soutien permettant un financement personnalisé pour ceux qui souffrent d'un handicap permanent.



We need national minimum standards for those who work with children in the schools. For preschoolers, there are no standards in P.E.I. An educational assistant can walk into a class on day one, never having met the child and having no training on autism.

We have a responsibility to provide meaningful lives for our vulnerable citizens. A national disability support program is in place in the U.S. I know it is possible in Canada. We need the political will.

One in every 166 Canadians is being diagnosed with autism spectrum disorders. One in every 104 are boys. Every 20 minutes, another is diagnosed with autism.

Silently, one in 166 of these children with autism has been kidnapped to suffer their symptoms for the rest of their lives without a national plan for treatment. Existing provincial government services in P.E.I. are inadequate and destroying lives.

Families are not asking government for a trip to Disney World for their children. Families are asking for a chance at life. Families do not want a child falling to the floor or screaming in pain at the sound of a vacuum cleaner. Families want a child to learn and understand how to play, to be able to accept a hug from a mother, to control the urge to flee onto the road and be hit by a car, to learn to speak so they can say "I love you" to their parents, and tell someone when they are sick or in pain. Families want older children to be independent and to feel self-worth, a sense of belonging, and know someone cares enough that they will not be sent to an institution or an inappropriate setting when their parents are not around.

No human being should be expected to live without that in this country. We beseech everybody here to change things for children with autism. Please find the political will to make a change.

**Anne Borbey-Schwartz, as an individual:** Honourable senators, it is my pleasure to appear today as a service provider in the field of autism.

I have not been involved in policy development. I do not have in-depth knowledge of the federal and provincial policies.

I can offer an opinion based on practical, hands-on interactions with families, children and professionals.

As you heard from my esteemed colleagues, waiting lists for treatment are lengthy, training is sparse and access to services is erratic.

For most families, the diagnosis instills a sense of urgency. In the case of autism, time is of the essence.

Nous avons besoin de normes nationales minimales pour ceux qui travaillent auprès des enfants en milieu scolaire. Il n'existe aucune norme pour les enfants d'âge préscolaire à l'Île-du-Prince-Édouard. Un assistant en éducation peut arriver en classe le premier jour sans jamais avoir rencontré l'enfant auparavant, ni même avoir reçu de formation sur l'autisme.

Nous avons la responsabilité d'offrir une vie fructueuse à nos citoyens les plus vulnérables. Un programme national de soutien aux personnes handicapées existe aux États-Unis. Je sais que c'est possible au Canada. Il nous faut la volonté politique.

Un Canadien sur 166 souffre de troubles du spectre autistique. Une personne sur 104 est un garçon. Un nouveau diagnostic d'autisme est rendu toutes les 20 minutes.

Silencieusement, un parmi ces 166 enfants autistes est pour ainsi dire kidnappé pour souffrir de ses symptômes le reste de sa vie sans un plan national de traitement. Les services provinciaux existants à l'Île-du-Prince-Édouard sont inadéquats et détruisent des vies.

Les familles ne demandent pas au gouvernement un voyage à Disney World pour leurs enfants. Elles demandent une chance dans la vie. Les familles ne veulent pas que leur enfant se jette par terre ou se mette à hurler de douleur au son d'un aspirateur. Elles souhaitent que leur enfant puisse apprendre et comprendre comment jouer, qu'il puisse accepter un câlin de sa mère, qu'il soit capable de contrôler son envie de s'élancer sur la route pour être frappé par une voiture, qu'il apprenne à parler afin de pouvoir dire « je t'aime » à ses parents et avertir quelqu'un quand il est malade ou qu'il souffre. Les familles souhaitent que les autistes plus âgés puissent être indépendants, qu'ils aient confiance en eux, qu'ils développent un sentiment d'appartenance et qu'ils sachent que des personnes les aiment assez pour ne pas les envoyer dans une institution ou un endroit inapproprié quand leurs parents ne sont pas là.

Aucun être humain ne devrait devoir vivre sans cela dans ce pays. Nous implorons toutes les personnes ici présentes de faire en sorte que les choses changent pour les enfants autistes. Trouvez la volonté politique de changer les choses.

**Anne Borbey-Schwartz, à titre personnel :** Honorables sénateurs, je suis heureuse de témoigner devant vous aujourd'hui en tant que fournisseur de services dans le domaine de l'autisme.

Je n'ai participé à l'élaboration d'aucune politique. Je connais mal les politiques fédérales et provinciales.

Je ne peux offrir qu'une opinion fondée sur des interactions pratiques et concrètes avec des familles, des enfants et des professionnels.

Comme mes collègues vous l'ont dit, les listes d'attente pour un traitement sont longues, la formation est rare et l'accès à des services irréguliers.

Pour la plupart des familles, le diagnostic insufflé un sentiment d'urgence. Dans le cas de l'autisme, le temps est primordial.

All indications show early intervention appears to be the key to a better, long-term outcome. For parents, access to these precious resources is marred by inevitable waiting lists.

As a consultant, I was the first professional to enter a family's home following the diagnosis.

A parent would frequently meet me with skepticism. Through months of waiting and struggling to come to terms with the situation, their trust in the system had faltered.

Some parents stopped waiting and took matters in their own hands, implementing home-based therapy and purchasing services in the private sector. Some families do not have the means.

I have seen a dramatic change in the outlook and the commitment of parents when they are joined in their efforts to support children.

The partnership of parents and professionals is crucial in understanding and supporting individuals with autism.

I have witnessed the benefits of the services provided to families with autistic children. I have seen parents take their first weekend away in 11 years, thanks to respite and case management.

I have seen children learn to speak and play, thanks to an intensive intervention program. I have observed the change in a family's dynamic when applied behaviour analysis has succeeded in curbing behaviours. I have seen a teacher reach out and embrace a child's unique needs to touch him with the gift of knowledge.

I would like to encourage continued support with autism. I will refer to the old saying that it takes a community to raise a child. The child with autism deserves no less.

[Translation]

**Senator Munson:** I have two questions, including one in French for Mr. Delisle.

You spoke of a lack of services in French in Ontario. Do you think the same is true for Acadians in New Brunswick?

**Mr. Delisle:** Yes, I would think the situation is the same throughout the francophone communities in Canada outside Quebec. It is the same thing. There may be certain services or programs in New Brunswick that do not exist in Ontario, I cannot speak on their behalf, but I know the situation is quite similar for francophone communities outside Quebec.

**Senator Munson:** Thank you.

[English]

You spoke about political will. It is critical the federal government takes its role. There is no national plan for treatment.

En effet, tout porte à croire qu'une intervention précoce est la clé d'un meilleur dénouement à long terme. Pour les parents, l'accès à ces précieuses ressources est gâché par les inévitables listes d'attente.

En tant que consultante, j'étais la première professionnelle à pénétrer dans la maison d'une famille après le diagnostic.

Les parents m'accueillaient souvent avec scepticisme. Après des mois d'attente et de démêlés pour apprivoiser la situation, leur confiance dans le système était passablement ébranlée.

Certains parents avaient cessé d'attendre et avaient pris l'initiative, mettant en œuvre une thérapie maison et recherchant des services dans le secteur privé. Certaines familles n'en ont pas les moyens.

J'ai constaté des changements radicaux dans la perspective d'avenir et l'engagement des parents quand ils ne sont plus seuls dans leurs efforts visant à aider leurs enfants.

Le partenariat parents-professionnels est crucial à la compréhension et au soutien des personnes autistes.

J'ai constaté les avantages des services offerts aux familles d'enfants autistes. J'ai vu des parents partir en week-end de repos pour la première fois en 11 ans grâce aux services de répit et de prise en charge de cas.

J'ai vu des enfants apprendre à parler et à jouer grâce à un programme intensif d'intervention. J'ai observé l'évolution dans la dynamique familiale lorsque l'analyse appliquée du comportement réussit à atténuer les comportements. J'ai vu un enseignant établir un contact et répondre aux besoins uniques de connaissances d'un enfant.

J'aimerais encourager le soutien continu envers l'autisme. Je m'en remets à la croyance selon laquelle ça prend une communauté pour élever un enfant. Un enfant autiste ne mérite rien de moins.

[Français]

**Le sénateur Munson :** J'aurais deux questions dont une en français pour M. Delisle.

Vous avez parlé d'un manque de services en français, en Ontario. Pensez-vous que c'est la même situation pour les Acadiens du Nouveau-Brunswick?

**M. Delisle :** Oui, d'après moi ce serait la situation partout pour les communautés francophones au Canada, hors Québec. C'est la même chose. Ils ont peut-être certains services ou programmes, au Nouveau-Brunswick, qu'on n'aurait pas en Ontario, je ne peux pas parler pour eux, mais je sais que la situation se ressemble beaucoup pour les communautés francophones hors Québec.

**Le sénateur Munson :** Merci.

[Traduction]

Vous avez parlé de volonté politique. Il est essentiel que le gouvernement fédéral assume son rôle. Il n'existe aucun plan national de traitement.



We have a document from Minister Clement. The minister cancelled his appearance before this committee. Last week he described a modest approach, a national symposium and money, and I think that is good. Minister Clement says he will send a written brief.

This issue is more than a written brief. People have come from across the country to address this issue and to ask the federal government to do more than submit a written brief.

In the United States of America yesterday, there was landmark legislation authorizing nearly \$1 billion in autism funding. There was a critical statement there from Jonathan Shestack, a co-founder of Cure Autism Now in the United States.

He said, "This bill is a federal declaration of war on the epidemic of autism. It creates a congressionally mandated roadmap for a federal assault on autism, including requirements for strategic planning, budget transparency, Congressional oversight, and a substantial role for parents of children with autism in the federal decision-making process."

I am an accidental politician. I came here three years ago through another door. This issue is important. I am not playing politics. It is about a federal role. There is provincial responsibility.

It is time to change.

**Ms. Gibbons:** Referring back to Minister Clement's announcement, as a parent, it did not mean anything. It was like the Conservative party was treading water because the NDP and the Liberals have done a lot of work.

Over the last two years, there have been several joint press conferences involving members from all three federal parties showing their support. With the passing of Private Member's Motion M-172 from Andy Scott, we know there is a bit of support in the House to support a national strategy.

I would like to touch on Minister Clement's announcement. It was great that he said their government recognizes this is an important issue.

He added that we lack consensus on what constitutes adequate and appropriate treatment. Who lacks consensus? The parents do not lack consensus. The professionals in the community do not lack consensus. And neither does the science that shows ABA is effective.

He says we need to act now. Doing nothing is not an option. However, he also says we will work to create a research chair focusing on effective treatments.

He did not say they will establish a research chair; he said they will work toward that. They will help shape appropriate future programming and research, and launch a consultation process toward developing an autism surveillance program. He did not say they would implement a surveillance system; he said they were

Nous avons un document du ministre Clement. Le ministre a annulé son témoignage devant ce comité. La semaine dernière il a décrit une approche modeste, un symposium national et de l'argent, et je crois que c'est bien. Le ministre Clement dit qu'il enverra un communiqué écrit.

Ce dossier représente plus qu'un communiqué écrit. Des gens de partout au pays viennent témoigner au sujet de ce dossier et demander au gouvernement fédéral de faire plus que de soumettre un communiqué écrit.

Hier, aux États-Unis, une mesure législative historique a autorisé le versement de près de un milliard de dollars pour l'autisme. Jonathan Shestack, cofondateur de la fondation américaine Cure Autism Now, a fait une déclaration très importante.

Il a dit : « Cette loi constitue une déclaration de guerre contre cette épidémie qu'est l'autisme. Elle crée une feuille de route mandatée par le Congrès, constitue une attaque fédérale contre l'autisme, comprend des exigences en matière de planification stratégique, de transparence des budgets, de surveillance du Congrès, et tient compte du rôle substantiel des parents d'enfants autistes dans le processus décisionnel fédéral ».

Je suis devenu politicien par accident. Je suis arrivé ici il y a trois ans par une autre porte. Ce dossier est important. Je ne fais pas de politiaillerie. Il s'agit d'un rôle fédéral. Il y a une responsabilité provinciale.

Il est temps que ça change.

**Mme Gibbons :** Permettez-moi de revenir sur l'annonce du ministre Clement. En tant que parent, ça ne veut rien dire. C'est comme si le Parti conservateur faisait du surplace parce que les néo-démocrates et les libéraux NDP ont fait beaucoup de travail.

Au cours des deux dernières années, plusieurs conférences de presse mixtes ont été convoquées par des représentants des trois partis fédéraux pour indiquer leur appui. Avec l'adoption de la motion d'initiative parlementaire M-172 d'Andy Scott, nous savons qu'il existe un certain appui à la Chambre en faveur d'une stratégie nationale.

Quant à l'annonce du ministre Clement, cela a fait chaud au cœur de l'entendre dire que son gouvernement reconnaît qu'il s'agit d'un dossier important.

Il a ajouté que nous étions incapables de nous entendre sur ce qui constituait un traitement adéquat et approprié. Qui est incapable de s'entendre? Les parents s'entendent. Les professionnels du milieu s'entendent. Et les études scientifiques démontrant l'efficacité de l'ABA concordent également.

Il a dit que nous devons agir dès maintenant et que ne rien faire n'était pas une option. Il a également dit que nous travaillerions à créer une chaire de recherche qui mettrait l'accent sur les traitements efficaces.

Il n'a pas dit que le gouvernement allait créer une chaire de recherche, mais qu'il y travaillerait. Il doit aussi, pour orienter les programmes et la recherche à l'avenir, lancer un processus de consultation en vue d'élaborer un programme de surveillance de l'autisme. Le ministre n'a pas dit que le gouvernement mettrait en

going to launch a consultation process. What does that mean? In real terms of taking action, it means nothing to me as a Canadian citizen and a parent.

He also continued on to say that they were listening, but I really do not think that they are hearing us. I am hopeful that at least he is putting health and autism together in the same sentence. Up until now, as you know and have learned, in every province autism responsibility falls under the jurisdiction of the ministry of social services or community and family services, not under the ministry of health. That is where the real hole is in all of this. First and foremost, it is a health issue. The federal government must work with the provinces to have them recognize and treat it as such.

**Ms. Bateman:** I believe it does take a political will. We see it can work in the U.K. We can see it can happen in the United States. There is no reason why the same funding and programs can not be put place in Canada, and in short order. We have seen that things can happen quickly with other issues, but there must be a political will. Someone must see it on their agenda as being of primary importance.

As Ms. Gibbons said, in studies and talking about ambiguous surveys and questions, it is well documented what the treatments are. In autism, there is not one specific treatment. It is a collection of best treatments between speech pathology, occupational therapy and ABA that all come together. The professional knows the best treatment in our arsenal to use.

As Ms. Gibbons said, we have a responsibility. Every day we do nothing, another child is lost forever. We are talking about people's lives, not golf courses. I find it impossible to believe, when you see how long this has gone on, that it is still going on. We are making progress but we must make a change today.

**Senator Munson:** From my perspective, I do not care who the minister is, Liberal, Conservative, NDP. Whoever it is must sit down with provincial ministers. That is extremely important.

We should also send a note back to Minister Clement to please reconsider, to come back to see us. The written brief will be fine for the moment, but I want to emphasize that people have come from across this country and taken the time to tell their stories. It is a federal responsibility to tell its story.

**The Chairman:** I should point out that Minister Clement was scheduled for today and, rather than attending, has sent a written submission.

**Senator Callbeck:** Ms. Gibbons, you talked in your presentation about the need for a national strategy and mentioned the U.K. In answering a question from Senator Munson, you mentioned Andy Scott's motion that went through

œuvre un programme de surveillance, mais qu'il allait lancer un processus de consultation. Qu'est-ce que cela signifie? Si l'on attend une véritable intervention, ces propos ne signifient rien pour moi, en tant que parent et que Canadien.

Il poursuit en disant que le gouvernement est à l'écoute, mais je ne crois vraiment pas qu'il nous entende. J'espère qu'au moins santé et autisme sont maintenant associés pour lui. Jusqu'à maintenant, comme vous le savez et comme nous l'avons appris, dans toutes les provinces, l'autisme relève du ministère des Services sociaux ou des Services communautaires et familiaux, et non du ministre de la Santé. C'est là le véritable problème. C'est d'abord et avant tout une question de santé. Le gouvernement fédéral doit travailler avec les provinces pour qu'elles le reconnaissent et traitent ce trouble en conséquence.

**Mme Bateman :** Je crois qu'il faut la volonté politique. Nous avons vu au Royaume-Uni que cela peut fonctionner. Nous avons vu aux États-Unis que c'est réalisable. Il n'y a pas de raison de ne pas mettre en place le même financement et les mêmes programmes au Canada, et à court terme. Nous avons vu que certaines choses peuvent se produire rapidement dans d'autres domaines, mais il faut la volonté politique. Il faut que des responsables considèrent cela comme un élément primordial de leur programme.

Comme Mme Gibbons le disait, selon les études et les discussions à propos de sondages et d'interrogations ambigus, les traitements sont très bien documentés. Dans le cas de l'autisme, il n'y a pas de traitement particulier. Il existe un éventail de bons traitements, qu'il s'agisse d'orthophonie, d'ergothérapie ou de l'ABA, qui doivent être suivis ensemble. Le professionnel sait quel traitement est le meilleur dans son arsenal.

Comme Mme Gibbons le disait, nous avons une responsabilité. Chaque jour qui passe sans que nous ne fassions rien signifie la perte d'un autre enfant. Nous parlons de la vie de personnes, et non de terrains de golf. Je n'arrive pas à croire, depuis le temps que ça dure, que rien ne change. Nous faisons des progrès, mais les choses doivent changer dès aujourd'hui.

**Le sénateur Munson :** D'après moi, peu importe qui est le ministre, qu'il soit libéral, conservateur ou néo-démocrate, il doit se réunir avec ses homologues provinciaux. C'est extrêmement important.

Nous devrions aussi renvoyer une note au ministre Clement lui demandant d'y repenser, de venir nous rencontrer. Le mémoire présenté par écrit suffira pour l'instant, mais je veux insister sur le fait que des gens sont venus de partout au pays et ont pris le temps de raconter leur histoire. Le gouvernement fédéral a la responsabilité de raconter aussi la sienne.

**Le président :** Je dois signaler que le ministre Clement devait se présenter aujourd'hui, mais qu'il a préféré nous faire parvenir un mémoire écrit.

**Le sénateur Callbeck :** Madame Gibbons, vous avez traité, dans votre exposé, de la nécessité d'une stratégie nationale, et mentionné le Royaume-Uni en exemple. En réponse à une question du sénateur Munson, vous avez mentionné la motion



the House this week backed by all parties except the Bloc, and now has four elements here — funding, national standards, surveillance and research.

Is there anything else that you would like to see?

**Ms. Gibbons:** Absolutely. Given time restrictions here, if you have the opportunity to look at the national autism plan for the U.K., it is basically a cradle-to-grave approach, working ministerially among levels of government — social, education and health. The terminology used within the motion was such that it would provide the foundation for the development of a strategy. Definitely, we want to look at focusing on using evidence-based treatments and promote that first and foremost, creating some standards in diagnostic procedures, and take a well-rounded approach to addressing what should go into a national strategy.

It served as a good basis, a good starting point from which to build something. By all means, it certainly would be more inclusive of other important issues.

**Senator Callbeck:** Have you been before a standing committee in the House of Commons on this?

**Ms. Gibbons:** No, I have not. I have been volunteering in a Member of Parliament's office for some time, encouraging support from the three federal parties to this end. I have not presented to a Senate committee before.

**Senator Callbeck:** Any other comments on what you would like to see in a national strategy?

**Ms. Bateman:** I am trying to put it concisely. As Ms. Gibbons said, there needs to be a cradle-to-grave approach. It is of primary importance to get ABA on the ground now. We can not leave it to the provinces.

In Alberta, families are given \$45,000 a year. In Nova Scotia, there is not even a program, just a pilot study. In P.E.I., they are income tested. These are citizens of Canada, our children, and they should receive treatment equally across Canada, not by the wealth of the province itself.

We have families in P.E.I. leaving the province to go to Alberta to get treatment for their children and that should not be. It has happened more than once. Our national strategy must include everything. It must include ABA and treatment now without waiting lists, the same as a child with cancer gets treatment without question and they get it today.

With ABA we need a national policy on speech pathology, on occupational therapy, on training. In some provinces, people who work with these children are given training. I believe Ontario is mandating a minimum standard of training to work with a child

d'Andy Scott, qui a fait l'objet d'un débat à la Chambre cette semaine et qui a été appuyée par tous les partis sauf le Bloc. Il y a quatre éléments en cause : financement, normes nationales, programme de surveillance et recherche.

Y a-t-il autre chose que vous aimeriez voir?

**Mme Gibbons :** Absolument. Compte tenu du temps limité du comité, je vous invite à consulter, si vous en avez la chance, le plan national du Royaume-Uni sur l'autisme. C'est essentiellement un programme qui se déroule de la naissance jusqu'à la mort. Il est appliqué par les ministères de différents gouvernements et englobe les questions sociales, l'éducation et la santé. La terminologie utilisée dans la motion permettrait d'établir les fondements d'une stratégie, mais nous voulons vraiment mettre l'accent sur des traitements éprouvés et, en premier lieu, promouvoir ces traitements. Il faut aussi créer des normes applicables aux procédures de diagnostic et employer une méthode pondérée pour déterminer ce que devrait comporter la stratégie.

Ce fut une bonne base, un bon point de départ, pour bâtir un programme global. Cela permettrait certainement de tenir compte d'autres questions importantes.

**Le sénateur Callbeck :** Avez-vous témoigné à un comité permanent de la Chambre des communes sur cette question?

**Mme Gibbons :** Non, je ne l'ai pas fait. J'ai fait du bénévolat dans le bureau d'un député un certain temps. J'encourageais les trois partis fédéraux à appuyer cette cause, mais je n'ai jamais témoigné à un comité du Sénat avant.

**Le sénateur Callbeck :** Avez-vous d'autres observations à formuler sur ce que vous aimeriez voir dans une stratégie nationale?

**Mme Bateman :** J'essaie de rester concise. Comme Mme Gibbons le disait, il faut un programme qui s'applique de la naissance à la mort. Il est primordial que les autistes bénéficient dès maintenant de l'ABA. Nous ne pouvons pas laisser cette responsabilité aux provinces.

En Alberta, les familles obtiennent 45 000 \$ par année. En Nouvelle-Écosse, il n'y a même pas de programme, seulement une étude pilote. À l'Île-du-Prince-Édouard, cela dépend du revenu. Ce sont pourtant des Canadiens, nos enfants, qui sont en cause, et ils devraient bénéficier également des traitements partout au Canada, et non en fonction de la richesse de la province.

À l'Île-du-Prince-Édouard, nous avons des familles qui déménagent en Alberta pour que leurs enfants bénéficient de traitements. Il ne devrait pas en être ainsi. C'est arrivé plus d'une fois. Notre stratégie nationale doit englober tout le nécessaire. Il faut qu'elle permette aux autistes de bénéficier des traitements nécessaires, dont l'ABA, sur-le-champ, sans qu'il y ait de liste d'attente, tout comme les enfants qui ont le cancer obtiennent des traitements sur-le-champ.

L'ABA doit s'accompagner d'une politique nationale sur l'orthophonie, l'ergothérapie et la formation. Dans certaines provinces, les gens qui travaillent avec ces enfants reçoivent une formation. Je crois que l'Ontario exige une formation de base

in the province. In P.E.I., there is no mandate or prerequisite for who works with a child with autism and what training or qualifications they must have.

Like Ms. Gibbons said, it must be an intergovernmental effort. I do not believe it can all be federal government, but it can not be all provincial government as it seems to be right now. There must be a cradle-to-grave approach. Children come out of the school system when they are 18 years old. Children with autism do not die at an early age. How do we support them in their community?

I will give you the example of my son, considered a low-functioning young man with autism, unable to speak, unable to dress himself, needs total care for everything. He just passed a second-year university course in international business. That is possible but not because the government gave it to him; it was possible because families worked hard and ensured it happened. Not all families are in a position to do that. These are the things that are possible. That was for a child about whom we were told by professionals 24 years ago — take him home and love him, he will never learn and he can not do anything.

A lot can happen for these children. They have a right to quality of life and not be stuck in some institution where they are waiting for a Friday night beer as their only entertainment. It is not right. It must change.

[Translation]

**Mr. Delisle:** I believe we could mention a professional training program in Canada. There is a shortage of professionals for anglophones, but for francophones the shortage is even worse. There are not enough autism professionals in Canada.

In Ontario, there may be enough, but across the country, I am certain there are not enough. We need a program to standardize services so that professionals from one province could provide a service in another province. There should not be inter-provincial barriers preventing a francophone in another province from providing help in Ontario, for example. This just adds to everything else that has been mentioned so far.

[English]

**Senator Callbeck:** I have one other question and it is on the income tax system. My understanding is that it is not possible to deduct on your income tax return any services required by someone with autism.

**Ms. Gibbons:** Some of the speech and occupational therapy can be claimed as medical expenses when referred by a physician. However, any interventions in terms of ABA/IBI are not deemed to be classified as a medical treatment because the government does not recognize it as such. I find it interesting that the Minister of Health, when he ran for premier of Ontario, acknowledged the

de ceux qui travaillent avec des enfants dans la province. À l'Île-du-Prince-Édouard, il n'y a pas d'exigence préalable quant à la formation ou aux compétences que doivent avoir les gens qui travaillent avec des enfants autistiques.

Comme Mme Gibbons le disait, il faut un effort intergouvernemental. Je ne crois pas que cela puisse venir entièrement du gouvernement fédéral, mais cela ne peut pas non plus être laissé à la discrétion des gouvernements provinciaux, comme cela semble être le cas maintenant. Il faut des services de la naissance à la mort. Les enfants terminent l'école quand ils ont 18 ans. Les enfants atteints d'autisme ne meurent pas en bas âge. Comment faire pour les aider, au sein de leur collectivité?

Je vous donne l'exemple de mon fils, qui est considéré comme un jeune homme aux faibles performances atteint d'autisme. Il est incapable de parler et incapable de s'habiller. Il a besoin d'aide pour tout. Il vient de terminer une deuxième année d'université en commerce international. Il a pu le faire non pas parce que le gouvernement lui en a donné la chance, mais parce que les familles ont travaillé fort pour que ça se fasse. Ce ne sont pas toutes les familles qui peuvent le faire. C'est le genre de chose qui serait possible. Dans ce cas, il s'agit d'un enfant à propos duquel des professionnels nous ont dit il y a 24 ans « prenez-le et aimez-le, mais il n'apprendra jamais et il ne peut rien faire ».

On peut faire beaucoup pour ces enfants. Ils ont le droit d'avoir une vie de qualité et ne pas se trouver confinés dans des institutions où ils attendent la bière du vendredi soir, parce que c'est leur seule activité. Ce n'est pas acceptable et ça doit changer.

[Français]

**M. Delisle :** Je crois qu'on pourrait mentionner un programme de formation de professionnels au Canada. Il y a un manque de professionnels pour les anglophones, mais pour les francophones, le manque est encore plus flagrant. On n'a pas assez de professionnels en autisme au Canada.

En Ontario, cela peut certainement aller, mais à travers le pays, je suis certain qu'il n'y en a pas assez. Cela prendrait un programme pour normaliser les services pour que les professionnels d'une province puissent donner un service dans une autre province. Il ne devrait pas y avoir de barrières interprovinciales qui empêcheraient un francophone d'une autre province de venir aider en Ontario, par exemple. C'est pour ajouter à toutes les autres choses qui ont été dites jusqu'à maintenant.

[Traduction]

**Le sénateur Callbeck :** J'ai une autre question. C'est à propos du régime fiscal. Je crois comprendre que les services requis par une personne atteinte d'autisme ne sont pas déductibles d'impôt.

**Mme Gibbons :** Certains services d'orthophonie et d'ergothérapie peuvent être déclarés comme des dépenses médicales s'ils sont recommandés par un médecin. Toutefois, les thérapies comme l'ABA et l'ICI ne sont pas considérées comme des traitements médicaux parce que le gouvernement ne les reconnaît pas en tant que tels. Je trouve intéressant que le ministre



deficits within Ontario in the preschool autism program. At least he recognizes that it is health. That does play a role in there somewhere. Until that changes, we can not claim legally for expenses when they pertain to interventions based on behavioural intervention such as ABA. My pediatric neurologist and psychiatrist recommended vitamin supplementation that was costing us \$300 per month. Even though I had letters from the doctors supporting that the supplements improved his quality of life, I was not able to claim those on my health care insurance plan. There is a lot to be considered because of the diagnosis of autism. Many things could be reworked to improve the taxation system to make it more fair.

**Senator Keon:** Our job is to come up with a plan that is good enough that government can not say no to it. In my own rather lengthy professional life, which is in the other dimension, I found that if the plans and the applications were good, they were never turned down. They were turned down if they were not good enough, but if they were good enough, they never got turned down. It did not matter where it went, to what level of government, or who was in office or anything else.

That is what we have to try to do for you. The problem, as I understand after listening to you in your various roles on this tremendous subject, is knowing just what your core recommendations are. For example, this morning you seemed preoccupied with the health dimension of autism. I do not know whether that means you are satisfied with the educational dimension and the social infrastructure dimension. When we first looked at autism with the mental health committee, we came to the conclusion that it needed some kind of special study because it was too broad to obtain adequate support out of health care alone.

Here we are. The problem for health services is that you are not listed as an essential service. In Canada, health services boil down to being listed as an essential service, and then it is paid for by the provincial governments. If it is not listed as an essential service, then it is not paid for, and that is where autism sits. I believe strongly that the wrong way is to tamper with the Canada Health Act, which could lead us down a blind alley for 10 years or so, ending up fundamentally nowhere. What is needed is to get the essential treatment for autism listed as an essential service. We have to begin to focus now. We have heard from a number of people and we have to start thinking about the focus of our report.

I would like all four of you to respond to this as to what kind of plan or strategic initiative is necessary. Who has to come into the room — health, education, social services or something broader? What dimensions are necessary to get out of that conundrum?

de la Santé, quand il s'est présenté à l'investiture de son parti en Ontario, reconnaissait que l'Ontario n'était pas à la hauteur concernant le programme préscolaire pour les enfants autistiques. Il reconnaît au moins que c'est une question de santé. Ça compte dans ces considérations. Tant que les choses ne changeront pas, nous ne pourrions pas déclarer des dépenses si elles ont trait à des thérapies comportementales comme l'ABA. Un neurologue et psychiatre spécialisé en pédiatrie a recommandé, pour mon fils, des suppléments de vitamines qui coûtaient 300 \$ par mois. Même si j'avais des lettres de médecins qui affirmaient que ces suppléments amélioreraient la qualité de vie de mon fils, je n'ai pas pu en réclamer le remboursement dans le cadre de mon régime d'assurance-santé. Bien des choses doivent être prises en compte dans l'établissement d'une stratégie concernant l'autisme. Bien des choses pourraient être repensées, de façon à améliorer le régime fiscal, afin de le rendre plus juste.

**Le sénateur Keon :** Notre mission est de mettre au point un plan qui soit tellement bon que le gouvernement ne pourra pas dire non. Au cours de ma propre carrière professionnelle passablement longue, qui remonte à une autre époque, j'ai constaté que, si les plans et les applications étaient valables, ils n'étaient jamais refusés. On les refusait s'ils n'étaient pas suffisamment bons, mais autrement, jamais, peu importe l'ordre de gouvernement auquel on s'adressait ou qui était au pouvoir ou quoi que ce soit d'autre.

C'est ce que nous devons essayer de faire pour vous. Le problème, si je comprends bien après vous avoir écoutés parler du rôle que vous jouez dans ce domaine difficile, c'est de savoir exactement qu'est-ce que vous recommandez. Par exemple, ce matin, vous sembliez préoccupés par l'aspect santé, dans tout ce qui a trait à l'autisme. Je ne sais pas si cela veut dire que vous êtes satisfaits des dimensions éducation et infrastructure sociale. La première fois que nous avons examiné cette question au comité de la santé mentale, nous en sommes venus à la conclusion qu'il fallait effectuer une étude particulière, parce que le sujet était trop vaste pour que le soutien voulu puisse venir uniquement du régime de soins de santé.

Nous y voilà maintenant. Le problème, avec les soins de santé, c'est que vos besoins ne relèvent pas des services essentiels. Au Canada, les services de santé dépendent d'une liste de services essentiels qui sont payés par les gouvernements provinciaux. Si un service n'est pas sur la liste des services essentiels, il n'est pas payé. C'est le problème avec l'autisme. Je crois fermement qu'il ne conviendrait pas de modifier la Loi canadienne sur la santé, parce que cela impliquerait des délais d'une dizaine d'années et risquerait de ne pas aboutir. Ce qu'il faut, c'est que les traitements essentiels pour l'autisme soient reconnus comme des services essentiels. Nous devons nous concentrer là-dessus. Nous avons entendu d'autres personnes, et nous devons commencer à nous demander sur quoi notre rapport devra mettre l'accent.

J'aimerais que vous répondiez tous les quatre à cette question, à savoir quel type de plan ou d'initiative stratégique est nécessaire. Qu'est-ce qui doit entrer en ligne de compte, la santé, l'éducation, les services sociaux ou est-ce qu'il faut un éventail de services encore plus large? Qu'est-ce qui serait nécessaire pour nous tirer d'affaire?

**Ms. Gibbons:** Again, I refer back to what the U.K. has done, having been faced with a similar situation six years ago. I do not necessarily want to recommend all-party parliamentary committees and drag this out for years and years. However, it might be a clear necessity to pave the path in getting it right the first time.

The U.K. has taken an approach whereby, upon the identification of the problem and an initial assessment, they take a multi-agency assessment approach referred to in the plan as an MAA. They involve the health community and, depending on the age of the child, the educational community, and maybe social workers if the dynamics of the family structure are compromised. They take a multi-agency approach to it. That would work well in Canada.

First and foremost, it is health and I do not think anyone would question that. The treatment should follow the child, though, through to the education system. We know that this is educational, it is social, it is even a justice issue later on when they are teens if outside activities are misinterpreted by peace officers within the community who do not recognize autism.

That kind of approach would serve Canadians with autism well. The different age groups — from birth to four years, it deals primarily with the health community; from four to six years, it becomes more of the educational component, all the while working with social services. As the child progresses and goes into youth and adolescence, there might be a need for more emphasis on community involvement and services external to school. Then it segues into the next, all the while in cooperation with the various ministries to ensure that that individual's needs, both physical and mental, are being met by creating programs conducive to promoting a quality of life.

On the multi-agency assessment, pages 72 and 73 of Reference C that I gave this morning, show a flow chart of exactly how they do it and the allotted time frames in which those things should happen. From the MAA assessment, it goes through to the creation of a family care plan. It takes into consideration the entire family. This is not just about the individual with autism because it affects the entire family, including the siblings; it is terribly hard on them as well.

From that, the family care plan is produced, while keeping all the ministries involved within the community. They have a kind of manager, if you will, who looks at spearheading the program development for a particular case.

**The Chairman:** I would like to ask you about research. Tomorrow we will have a round table involving some leading researchers from across the country, which is another perspective for the consideration of the committee. We have your views and perspectives, in particular as parents.

**Mme Gibbons :** Encore une fois, je reviens à ce que le Royaume-Uni a fait, alors qu'il était dans une situation semblable il y a six ans. Je ne veux pas nécessairement recommander qu'on étudie la question au sein de comités parlementaires regroupant tous les partis et qu'on fasse traîner cela en longueur durant des années. Toutefois, il est clairement nécessaire d'essayer d'ouvrir la voie de la bonne manière du premier coup.

Au Royaume-Uni, on a décidé que, après avoir cerné le problème et fait une évaluation initiale, on confierait l'évaluation à plusieurs organismes. On a intitulé ce plan MAA. Le milieu de la santé participe, ainsi que, selon l'âge de l'enfant, les éducateurs et peut-être des travailleurs sociaux, si la structure familiale souffre de la situation. Plusieurs organismes sont en cause. Cela fonctionnerait bien au Canada.

Avant tout, c'est un problème de santé, et je ne crois pas qu'on puisse être en désaccord avec cette affirmation. Pour l'enfant, toutefois, le traitement devrait se poursuivre jusqu'au sein du système d'éducation. Nous savons que la question relève de l'éducation, du domaine social et même du système juridique, plus tard, si des adolescents autistiques ont des activités extérieures qui sont mal interprétées par des agents de la paix qui ne connaissent pas l'autisme.

Ce genre d'approche servirait bien les Canadiens autistiques. Il faudrait différents groupes d'âge. De la naissance à quatre ans, les besoins relèvent essentiellement du système de santé. De quatre à six ans, l'aspect éducation entre en jeu, ainsi que les services sociaux. À mesure que l'enfant vieillit et atteint l'adolescence, on peut mettre davantage l'accent sur l'intégration communautaire et des services extérieurs à l'école. Ensuite une transition doit se faire, toujours en collaboration avec les différents ministères, pour faire en sorte que les besoins de la personne, physiques et mentaux, soient comblés grâce à des programmes assurant une meilleure qualité de vie.

Concernant l'évaluation par plusieurs organismes, les pages 72 et 73 du document de référence C que je vous ai remis ce matin contiennent un organigramme qui décrit précisément le processus et indique les délais prévus. Après l'évaluation par plusieurs organismes, on rédige un plan d'intervention familial. Ce dernier prend en considération toute la famille. Il ne concerne pas seulement la personne atteinte d'autisme, car la maladie a des répercussions sur la famille au complet, notamment les frères et sœurs. C'est terriblement difficile pour eux.

On produit donc le plan d'intervention familial; les ministères continuent de jouer leur rôle dans la collectivité. Il y a un genre de gestionnaire, si vous voulez, qui chapeaute l'élaboration des programmes pour un cas en particulier.

**Le président :** J'aimerais vous poser des questions à propos de la recherche. Demain, nous aurons une table ronde à laquelle participeront d'éminents chercheurs du pays. Cette table ronde fournira une autre perspective au comité. Et nous aurons recueilli votre point de vue et vos opinions comme parents.



Could someone comment on research and where you think it might be adequately addressed or otherwise at this time?

**Ms. Gibbons:** I will comment on the research. I also sit on the board of directors for Autism Speaks Canada. Autism Speaks in the U.S. recently merged with Cure Autism Now in the States. Research is a critical component in all of this but it is by no means a reason for us not to take action immediately. We have treatment that works to the point where 47 per cent of children who receive early intervention that is appropriate, such as ABA therapy, will be indistinguishable from their peers. Many other children in that 53 per cent still benefit from treatment but to what degree is not well documented. They do benefit significantly from continued treatment.

For those remaining children, where maybe ABA did not work so well, it is critical for us to look at why does it not work, what needs to be done to ensure we can best help alleviate some of the negative symptoms of the disorder so that they can function to their full potential?

We have some of the best researchers in the country right now currently working, but the federal government needs to definitely step up to the plate to provide more funding into that critical research. In the combatting autism bill that was passed in the United States, \$900 million, almost \$1 billion is going into autism, and a lot of that funding will also go into the research component of it.

It is an area that needs to be addressed. We have some of the world's best scientists right here at our fingertips to work on this.

**The Chairman:** A lot of them will be here tomorrow. From a parent's perspective, is there anything any of you think we should be asking them about? Is there anything we should be particularly focusing on in terms of either areas that are being done well, or areas that are being neglected in terms of autism research?

**Ms. Bateman:** The thing that comes to my mind is not necessarily autism research. I was at the Geneva Centre for Autism International Symposium recently where Dr. Margaret Bauman spoke. She is one of the world's foremost researchers with autism and families are bringing young people to her.

They showed children and adults who have profound behavioural issues. In one case, they showed a young girl who never slept. She would scream if you laid her down. She had scars on her hands and face from self-injurious behaviour. That researcher, knowing that you can not put all autism behaviour down just to autism, sent those families to a gastroenterologist to find that those children were suffering from severe oesophageal

Quelqu'un pourrait-il nous parler de la recherche et des domaines d'études sur lesquels il faudrait se pencher à l'heure actuelle?

**Mme Gibbons :** Je peux répondre. Je siège aussi au conseil d'administration de l'organisme Autism Speaks Canada. Aux États-Unis, Autism Speaks a récemment fusionné avec l'organisme Cure Autism Now. La recherche est un élément crucial, mais ce n'est pas parce qu'il se fait de la recherche qu'il ne faut pas prendre des mesures immédiatement. Il existe un traitement qui fonctionne, si bien que 47 p. 100 des enfants qui reçoivent un traitement précoce approprié, tel que l'analyse comportementale appliquée, sont difficiles à distinguer des autres enfants. De nombreux autres enfants parmi les 53 p. 100 restants retirent tout de même des avantages du traitement, mais on ne sait pas exactement dans quelle mesure. Un traitement continu leur est très bénéfique.

Pour ce qui est des autres enfants, ceux pour qui l'analyse comportementale appliquée n'a peut-être pas si bien fonctionné, il est essentiel d'évaluer pourquoi le traitement n'est pas fructueux et de déterminer ce qu'il faut faire pour atténuer certains symptômes négatifs du trouble afin que les enfants puissent réaliser leur plein potentiel.

Certains chercheurs parmi les meilleurs du pays travaillent là-dessus en ce moment, mais le gouvernement fédéral doit assumer ses responsabilités et accroître le financement des travaux de recherche dans ce domaine primordial. Le projet de loi que les États-Unis ont adopté en matière de lutte contre l'autisme est assorti d'une enveloppe de 900 millions de dollars, soit presque 1 milliard de dollars. Une bonne partie de ce montant ira aux travaux de recherche.

La recherche est un élément important. Nous avons à notre portée des scientifiques qui comptent parmi les meilleurs du monde.

**Le président :** Ils seront nombreux ici demain. En tant que parents, que pensez-vous que nous devrions leur demander? Devrions-nous nous attarder sur des points en particulier, que ce soit des éléments de la recherche sur l'autisme qui portent des fruits ou des éléments négligés?

**Mme Bateman :** La chose qui me vient en tête n'a pas nécessairement trait à la recherche sur l'autisme. Récemment, j'ai assisté au symposium international du Geneva Centre for Autism. La Dre Margaret Bauman y a fait une allocution. Elle compte parmi les chercheurs les plus réputés du monde dans le domaine de l'autisme et les familles lui amènent leurs enfants en consultation.

Lors du symposium, on nous montré des enfants et des adultes aux prises avec de graves problèmes comportementaux. Il y a avait une jeune fille qui ne dormait jamais. Elle criait si on la couchait. Elle avait des cicatrices sur les mains et au visage. Elle se les était infligées par automutilation. Cette chercheuse, sachant que l'on ne peut pas lier tous les comportements des autistes à l'autisme même, a envoyé les familles en question voir un

ulcers. A lot of these children have medical conditions that are not being recognized in the medical community.

If you are given a diagnosis with autism, everything that happens to that child is being put down to autism — from children with severe diarrhea for their whole life and not being medically treated because it just happens with autism. That is an issue that really needs to be addressed in the country. In some cases, I do not think these children are getting the medical treatment they need.

**Ms. Gibbons:** Can I refer back to the research component? There seems to be a lot of focus on it purely being genetics. With a lot of parents I have met, there is no trace of autism on either side of the family, which begs the question to be asked — is this really genetically linked and is the causal effect of it solely from genes?

I do not think our genes mutate at the kind of rate that we see this incidence rise. There may be a genetic predisposition, but I believe there is an environmental trigger of some kind. I think this is an area that should be more closely looked at to help identify perhaps a connection there.

**Senator Munson:** Maybe you did not have a chance to answer when Senator Keon said governments move when there is a work plan in front of them — and he talked about autism listed as an essential service. Would that be one way to go through this door, at least at the beginning, if that was a recommendation?

I know the whole idea of opening up the Canada Health Act but I would like to get a definitive answer from any of you. Would having autism listed as an essential service be one route to walk through this door?

**Ms. Borbey-Schwartz:** Being that I am not very familiar with the act, I would hate to pronounce myself but I do feel it is important that we take a stand. Whatever the decision leads to, we need to become engaged actively in serving these children. It has to become national, as opposed to provincial.

This would lead to better education, better quality of service, diversity of service. I think that making the service essential is a step in the right direction.

**Senator Munson:** If it is listed, there is money.

**Ms. Bateman:** In the end, from the family's perspective, families do not care how government does it, as long as it gets done. Whatever loopholes or hoops have to be jumped through to make it happen expeditiously and properly, that is what needs to happen.

**Senator Nancy Ruth:** Panel after panel, Senator Keon asked this question about essential services versus changing the Canada Health Act and you have just said, "We do not care, get it done."

gastroentérologue. On a découvert que ces enfants souffraient de graves ulcères de l'œsophage. Nombreux sont les enfants qui sont atteints de troubles médicaux que le milieu médical ne voit pas.

On a tendance à associer à l'autisme tout ce qui arrive à un enfant atteint de cette maladie. Par exemple, des enfants qui souffrent de diarrhée grave toute leur vie ne reçoivent pas de traitement médical parce qu'on associe leurs symptômes à l'autisme. C'est un problème auquel il faut remédier au pays. Dans certains cas, je crois que les enfants ne reçoivent pas le traitement médical dont ils ont besoin.

**Mme Gibbons :** Puis-je revenir sur la recherche? On met beaucoup l'accent sur la génétique. Dans mon cas et dans celui de beaucoup de parents que j'ai rencontrés, il n'y a aucune trace d'autisme d'un côté ou de l'autre de la famille. On peut donc se poser la question suivante : y a-t-il vraiment un lien avec la génétique? Les gènes sont-ils le seul agent causal?

Je ne crois pas que nos gènes subissent une mutation au même rythme que l'incidence de la maladie augmente. Il y a peut-être une prédisposition génétique, mais je crois qu'il existe un genre de déclencheur environnemental. Voilà un élément qui mérite qu'on l'examine plus avant afin d'aider à dégager des liens.

**Le sénateur Munson :** Peut-être que vous n'avez pas eu l'occasion de répondre lorsque le sénateur Keon a dit que les gouvernements prendraient des mesures lorsqu'ils auraient un plan de travail. Il a parlé de l'ajout du traitement de l'autisme à la liste des services essentiels. Serait-ce une voie à suivre, du moins au début, s'il s'agissait d'une recommandation?

Je suis au courant de l'idée de rouvrir la Loi canadienne sur la santé, mais j'aimerais que l'un d'entre vous me donne une réponse définitive. Le fait de désigner le traitement de l'autisme comme un service essentiel représente-t-il une voie possible?

**Mme Borbey-Schwartz :** Comme la loi ne m'est pas tellement familière, j'aurais du mal à me prononcer. Toutefois, j'estime qu'il faut intervenir. Peu importe la décision, nous devons œuvrer activement au service de ces enfants. L'intervention doit se faire à l'échelon national, et non provincial.

Une stratégie nationale améliorerait la sensibilisation de même que la qualité et la diversité des services. Je pense que désigner le traitement de l'autisme comme service essentiel est un pas dans la bonne direction.

**Le sénateur Munson :** L'inclusion dans la liste implique de l'argent.

**Mme Bateman :** En fin de compte, du point de vue des familles, la manière dont le gouvernement s'y prend importe peu. Pourvu que quelque chose soit fait. Peu importe les failles et les obstacles qu'il faut surmonter pour agir rapidement et de manière convenable, il faut que cette intervention ait lieu.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Le sénateur Keon pose à tous les groupes cette question concernant les services essentiels et le fait de modifier la Loi canadienne sur la santé. Vous avez répondu : « Peu importe la manière; agissez. »



It has made me wonder whether people appearing before us actually understand what an essential service is, in terms of funding. Do you know what Senator Keon was talking about?

**Ms. Bateman:** As far as parents go, no, we do not.

**Ms. Gibbons:** I can speak to that. The Canada Health Act basically stipulates to the provinces what are deemed core health needs — respiratory, bleeding, dying. The provinces have control over what they consider to be non-core; whereas some provinces provide chiropractic services, the next one may not.

The big hole in all of this is that not one province recognizes, as the World Health Organization does, that autism is a health issue. That is where the missing key is to this. If we can get the provinces to agree that this really is a health issue, we should be able to have parents use their health care card when they suspect their child has autism. If they need tests for identifying gastro ulcers, it should be done. We should not be left to our own devices to find those things out.

The Canada Health Act can not be amended until we actually have a validated treatment that is recognized as a health treatment for autism — and it is. Autism treatment is an autistic person's core health need and they are being denied that currently. In the provinces, it does not even register under non-essential health needs because it is not a health issue. Until that changes and we get over that hurdle, I do not think we will move forward in any direction.

First, the Canada Health Act could be amended and the autism treatment, ABA therapy, is what we need to go with because that is the only one with the science to back it. The Canada Health Act can be amended and the guidelines included, but not until there is a national strategy that recognizes that autism treatment, under the auspices of health, exists. Maybe that helps a little bit.

**Senator Fairbairn:** Just listening to all of you — and we are all learners in this committee — this is a difficult issue to understand if you have not been involved in it. A simple question from me and I will start first by asking Ms. Gibbons — when someone tells you this is not a health issue, on what grounds do they make that statement?

**Ms. Gibbons:** I do not have an answer to that because it is not recognized within the medical community. Doctors are trained only to a certain extent to even recognize it. There are no standards for diagnosing autism. There are no criteria for pediatricians or those in the health community to learn the early warning signs and whatnot.

Je me demande si les témoins qui comparaissent devant nous saisissent vraiment ce qu'implique un service essentiel sur le plan du financement. Savez-vous de quoi parle le sénateur Keon?

**Mme Bateman :** En tant que parents, non, nous ne le savons pas.

**Mme Gibbons :** Je peux répondre. La Loi canadienne sur la santé, essentiellement, indique aux provinces ce qui est réputé être des besoins impérieux en santé, par exemple lorsque quelqu'un a des troubles respiratoires, saigne ou est en train de mourir. Les provinces régissent ce qu'elles considèrent comme des besoins non essentiels. Ainsi, certaines provinces offrent des services chiropratiques et d'autres non.

La principale difficulté, c'est qu'aucune province ne reconnaît, contrairement à l'Organisation mondiale de la santé, que l'autisme est un problème de santé. Voilà ce qui fait défaut. Si nous pouvons amener les provinces à reconnaître qu'il s'agit d'un problème de santé, les parents pourraient utiliser leur carte d'assurance-maladie s'ils soupçonnent que leur enfant est atteint d'autisme. S'ils ont besoin de tests de dépistage des ulcères gastriques, ces tests devraient être accessibles. Nous ne devrions pas être laissés à nous-mêmes pour dépister ce genre de choses.

Nous ne pouvons pas modifier la Loi canadienne sur la santé tant que nous n'aurons pas de traitement validé reconnu comme traitement médical de l'autisme. Le traitement de l'autisme fait partie des besoins impérieux de santé des personnes atteintes et ces dernières n'y ont pas accès à l'heure actuelle. Dans les provinces, ce traitement n'est même pas inscrit comme besoin de santé non essentiel, car l'autisme n'est pas considéré comme un problème de santé. Tant que cette situation ne changera pas et que nous n'aurons pas surmonté cet obstacle, je ne crois pas que nous progresserons.

Premièrement, la Loi canadienne sur la santé pourrait être modifiée et l'analyse comportementale appliquée est le traitement à privilégier, car c'est le seul que les études scientifiques appuient. Nous pouvons modifier la Loi canadienne sur la santé et inclure des lignes directrices, mais pas tant que nous n'aurons pas établi une stratégie nationale qui reconnaisse que le traitement de l'autisme, sous les auspices de la santé, existe. Cette réponse vous aide peut-être un peu.

**Le sénateur Fairbairn :** Tous les membres du comité apprennent à connaître le dossier. Je vous écoute tous et je me rends compte que c'est une question difficile à comprendre pour qui n'est pas touché par le problème. J'ai une question simple à poser. Je la pose tout d'abord à Mme Gibbons : lorsqu'on vous dit que l'autisme n'est pas un problème de santé, sur quoi se base-t-on?

**Mme Gibbons :** Je n'ai pas la réponse. Même le milieu médical ne le reconnaît pas. On forme les médecins à détecter la maladie seulement dans une certaine mesure. Il n'existe aucune norme de diagnostic de l'autisme. Il n'existe pas de critères pour que les pédiatres ou les intervenants du milieu de la santé apprennent à reconnaître les signes avant-coureurs.

It behooves me to understand how the world's largest, publicly funded, preschool autism program takes place in this very city, but yet it is financed through the Ministry of Community and Social Services and not health.

Also included in our References is a 2004 report from the Auditor General of Ontario that stipulates when funding for autism treatment is subcontracted, if contracted in other ways, we could be treating essentially almost three children for the same price by subcontracting it. Why that is, I do not have a clear answer for you.

**Senator Fairbairn:** When this became evident with your son, where were you told to go after you went to your doctor?

**Ms. Gibbons:** We literally were given the names of books from the neurologist and the psychiatrist because they said: Do not bother with the wait list for the preschool autism program. You are not going to make it. You are going to age out and it is not available to you; it is not an option. Here are the names of a couple of good books. Start a private ABA program. Get it going on your own if you have to at first until you can hire a consultant. Start some speech and occupational therapy. You will have to finance it yourselves. Here is a prescription for an antipsychotic to decrease the aggression. Pat on the back, and we will see you in six months.

That was our experience as a family. Both my husband and I have been treated for depression in trying to deal with how this could be happening in Canada. How could he be denied access to the proven therapy that we know could help him be successful? It is unbelievable.

Parents are not feeling tired, like Minister Clement stated last week. We are not feeling exhausted. Damn it, we are exhausted and we are tired. We are worried. We are scared for the future of our children and what that holds for them.

It does not make sense that we do not deal with this as a health issue, that treatment does not follow the child throughout the system as they progress through life, and that the proper supports are not in place for them.

I do not think Canada has much of a choice. This should be done. The fact they are being denied access to treatment that can help them be their full potential persons is unconstitutional in this country.

The federal government is saying this is provincial. We have health-heart strategies, a cancer strategy, a diabetes strategy. We ratified the United Nations Convention on the Rights of the Child in 1991. Article 23 pertains to children with disabilities. Boy, have we lost or missed the mark on that one. It just does not end.

Je m'explique mal que le programme préscolaire public pour l'autisme qui est offert dans la ville où nous sommes en ce moment et qui est le plus important au monde soit financé par le ministère des Services sociaux et communautaires, et non par le ministère de la Santé.

Nous avons aussi inclus dans nos documents de référence un rapport publié en 2004 par le vérificateur général de l'Ontario selon lequel nous pourrions traiter essentiellement trois enfants pour le prix d'un en sous-traitant le traitement. Pourquoi? Je n'ai pas de réponse précise à vous donner.

**Le sénateur Fairbairn :** Lorsque la situation est devenue évidente dans le cas de votre fils, où vous a-t-on dit d'aller après avoir vu un médecin?

**Mme Gibbons :** Le neurologue et le psychiatre nous ont littéralement donné le titre de livres à lire. Ils nous ont dit : « Il ne vaut pas la peine d'inscrire votre nom sur la liste d'attente pour le programme préscolaire d'autisme, car vous ne serez pas acceptés. Votre fils va vieillir. Le programme n'est pas disponible; ce n'est pas une option. Voici le titre de quelques bons ouvrages. Amorcez un programme privé d'analyse comportementale appliquée. Faites-le vous-mêmes au début s'il le faut jusqu'à ce que vous puissiez engager un consultant. Commencez à consulter un orthophoniste et un ergothérapeute. Vous devrez financer cela vous-mêmes. Nous vous prescrivons un antipsychotique pour atténuer le comportement agressif. » On nous a donné une tape dans le dos et demandé de revenir six mois plus tard.

Voilà l'expérience de notre famille. Mon mari et moi avons fait une dépression, découragés de voir la situation au Canada. Pourquoi notre fils se voyait-il refuser l'accès à une thérapie éprouvée qui, nous le savons, pouvait l'aider? C'est incroyable.

Les parents ne sont pas fatigués, comme le ministre Clement l'a indiqué la semaine dernière. Nous sommes épuisés. Nous sommes épuisés et fatigués. Nous sommes inquiets. Nous craignons pour l'avenir de nos enfants.

Il est insensé que l'on ne considère pas l'autisme comme un problème de santé, que le traitement ne soit pas offert, dans le cadre du régime de soins de santé, aux enfants tout au long de leur vie, et que l'on ne leur fournisse pas le soutien adéquat.

Je ne crois pas que le Canada ait le choix. Il faut agir. Refuser aux enfants l'accès à un traitement qui pourrait les aider à réaliser leur plein potentiel est anticonstitutionnel dans notre pays.

Le gouvernement fédéral prétend que c'est une question de compétence provinciale. Il existe des stratégies pour les maladies du cœur, une stratégie pour le cancer, une stratégie pour le diabète. Nous avons ratifié la Convention des Nations Unies relatives aux droits de l'enfant en 1991. L'article 23 concerne les enfants ayant une incapacité. Nous avons vraiment raté le coche. Le problème n'est pas réglé.



Clearly, we need to take action from a good, well-rounded approach, taking into consideration the dynamics of this wonderful country with the francophone population.

Child care is a whole other issue. It is bad enough trying to find child care for your healthy child. Try finding one with special needs. It does not exist.

**Ms. Bateman:** Try to find it with special needs when they are adults because they are not cute little kids any more. It is becoming increasingly difficult for families to maintain them in their homes. The older they get, the harder it gets. It is not easier. There are less and less supports and fewer services.

**Senator Fairbairn:** Thank you.

**The Chairman:** Thank you very much, all four of you, for your time today and input into our consideration of this matter. It has been valuable.

The committee adjourned.

Il faut prendre des mesures en nous fondant sur une approche bien équilibrée et en tenant compte de la dynamique de notre beau pays et de sa population francophone.

Les soins de santé pour les enfants posent un autre problème. Il est déjà assez difficile d'avoir des soins pour un enfant en santé. C'est encore plus difficile pour un enfant ayant des besoins spéciaux. Il n'y a pas de soins.

**Mme Bateman :** Imaginez lorsque ces enfants deviennent adultes et ne sont plus ces adorables petits qu'ils étaient. Il est de plus en plus difficile pour les familles de garder leurs enfants à la maison. Plus ils vieillissent, plus c'est difficile. Ce n'est pas facile. Il y a de moins en moins d'aide et de services.

**Le sénateur Fairbairn :** Je vous remercie.

**Le président :** Je vous remercie beaucoup tous les quatre de nous avoir accordé du temps et de nous avoir fait part de votre point de vue. Ce fut utile.

La séance est levée.







*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### WITNESSES

**Wednesday, December 6, 2006**

*As individuals:*

Andrew Kavchak;  
John Erb;  
Lisa Simmermon;  
Dr. Sheila Laredo;  
Kristian Hooker;  
Brigitte Harrisson;  
Jason Oldford;  
Daniel Hatton.

#### TÉMOINS

**Le mercredi 6 décembre 2006**

*À titre personnel :*

Andrew Kavchak;  
John Erb;  
Lisa Simmermon;  
Dre Sheila Laredo;  
Kristian Hooker;  
Brigitte Harrisson;  
Jason Oldford;  
Daniel Hatton.

**Thursday, December 7, 2006**

*Société franco-ontarienne de l'autisme:*

Bernard Delisle, Member.

*As individuals:*

Laurel Gibbons;  
Carolyn Bateman;  
Anne Borbey-Schwartz.

**Le jeudi 7 décembre 2006**

*Société franco-ontarienne de l'autisme :*

Bernard Delisle, membre.

*À titre personnel :*

Laurel Gibbons;  
Carolyn Bateman;  
Anne Borbey-Schwartz.



26  
51



First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

## SENATE OF CANADA

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

# Social Affairs, Science and Technology

*Chair:*  
The Honourable ART EGGLETON, P.C.

---

Friday, December 8, 2006

---

Issue No. 13

**Eighth meeting on:**

The inquiry on the issue of funding  
for the treatment of autism

---

WITNESSES:  
(See back cover)

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

## SÉNAT DU CANADA

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Président :*  
L'honorable ART EGGLETON, C.P.

---

Le vendredi 8 décembre 2006

---

Fascicule n° 13

**Huitième réunion concernant :**

L'interpellation au sujet du financement  
pour le traitement de l'autisme

---

TÉMOINS :  
(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE  
ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck	* LeBreton, P.C.
Champagne, P.C.	(or Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell
* Hays	
(or Fraser)	

\*Ex officio members

(Quorum 4)

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT  
DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* LeBreton, C.P.
Champagne, C.P.	(ou Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell
* Hays	
(ou Fraser)	

\* Membres d'office

(Quorum 4)

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Friday, December 8, 2006  
(19)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 9:02 a.m., this day, in 505, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Cook, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Keon, Munson and Nancy Ruth (6).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Odette Madore, Research Analyst, Economics Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (See *Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

**WITNESSES:**

*McGill University Health Centre:*

Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry.

*Queen's University — Cytogenetics and DNA Research Laboratory:*

Dr. Jeanette Holden, Co-Director of Research.

*McMaster University:*

Dr. Peter Szatmari, Head of Division of Child Psychiatry.

*Queen's University:*

Hélène Ouellette-Kuntz, Associate Professor, Departments of Community Health and Epidemiology and Psychiatry.

*University of Montreal:*

Dr. Laurent Motttron, Researcher, Faculty of Medicine, Psychiatry.

*Dalhousie University, Department of Pediatrics, Autism Research Centre:*

Dr. Susan Bryson.

*Université du Québec à Montréal:*

Normand Giroux, Associate Professor.

*Douglas Hospital Research Centre:*

Dr. Ridha Joobar, Researcher.

*Hospital for Sick Children:*

Dr. Stephen Scherer, Senior Scientist, Genetics and Genomic Biology.

**PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le vendredi 8 décembre 2006  
(19)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 9 h 2, dans la pièce 505 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Cook, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Munson et Nancy Ruth (6).

*Également présentes :* De la Direction de la recherche, Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, analyste de la recherche, Division des sciences et de la technologie, et Odette Madore, analyste de la recherche, Division de l'économie.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son étude sur le financement du traitement de l'autisme. (*L'ordre de renvoi figure dans le fascicule n° 9 du jeudi 2 novembre 2006.*)

**TÉMOINS :**

*Centre de santé de l'Université McGill :*

Dr Eric Fombonne, directeur de la pédopsychiatrie.

*Université Queen's — Laboratoire de recherche en cytogénétique et en ADN :*

Dre Jeanette Holden, codirectrice, Recherche.

*Université McMaster :*

Dr Peter Szatmari, chef de la Division de Pédopsychiatrie.

*Université Queen's :*

Hélène Ouellette-Kuntz, professeure agrégée, Départements de santé communautaire, d'épidémiologie et de psychiatrie.

*Université de Montréal :*

Dr Laurent Motttron, chercheur, Faculté de médecine, Psychiatrie.

*Université Dalhousie, Département de pédiatrie, Centre de recherche sur l'autisme :*

Dre Susan Bryson.

*Université du Québec à Montréal :*

Normand Giroux, professeur agrégé.

*Centre de recherche de l'Hôpital Douglas :*

Dre Ridha Joobar, chercheure.

*Hôpital pour les enfants malades :*

Dr Stephen Sherer, scientifique principal, Génétique et biologie génomique.



*University of Alberta — Glenrose Rehabilitation Hospital:*

Dr. Lonnie Zwaigenbaum.

*University of Manitoba:*

C.T. Yu, Director of Research, St-Amant Research Centre.

*Autism Society Canada:*

Louise Fleming, Executive Director.

*Autism Canada Foundation:*

Dr. Wendy Edwards, Director.

*University of Manitoba:*

Tammy Ivanco, Associate Professor of Psychology.

*York University:*

Adrienne Perry, Department of Psychology.

*University of British Columbia:*

Dr. Suzanne Lewis, Department of Medical Genetics, BC Children's and Women's Health Centre.

*As individuals:*

Barbara Beckett, Canadian Institutes of Health Research, Institute of Mental Health and Addiction;

Laurel Gibbons.

All the witnesses, each in turn, made an opening statement. Together all the witnesses participated in a round-table discussion with the members of the committee.

At 12:20 p.m., the committee suspended its sitting.

At 1:15 p.m., the committee resumed its sitting.

The round-table discussion continued.

Barbara Beckett and Laurel Gibbons each made a statement.

At 2:50 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

*Université de l'Alberta — Hôpital de réadaptation de Glenrose :*

Dr Lonnie Zwaigenbaum.

*Université du Manitoba :*

C.T. Yu, directeur de recherche, Centre de recherche St-Amant.

*Société canadienne de l'autisme :*

Louise Fleming, directrice exécutive.

*Autism Canada Foundation :*

Dre Wendy Edwards, directrice.

*Université du Manitoba :*

Tammy Ivanco, professeure agrégée, Psychologie.

*Université York :*

Adrienne Perry, Département de psychologie.

*Université de la Colombie-Britannique :*

Dre Suzanne Lewis, Département de médecine génétique, Centre de santé pour les enfants et les femmes de la Colombie-Britannique.

*À titre personnel :*

Barbara Beckett, Instituts de recherche en santé du Canada, Institut de la santé mentale et des toxicomanies;

Laurel Gibbons.

Les témoins font, à tour de rôle, une déclaration et, ensemble, participent à une table ronde avec les membres du comité.

À 12 h 20, le comité suspend ses travaux.

À 13 h 15, le comité reprend ses travaux.

La table ronde se poursuit.

Barbara Beckett et Laurel Gibbons font une déclaration.

À 14 h 50, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*

**EVIDENCE**

OTTAWA, Friday, December 8, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 9:02 a.m. to consider the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** Good morning. I call to order this meeting of the Senate Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology as we continue with our examination of the issues involving autism.

[*Translation*]

I would like to welcome everyone here this morning. The committee is anticipating an informative day which, I am sure, will greatly help us in the drafting of our final report on autism.

[*English*]

Members of the committee may recall that during our meeting of November 2 we heard from Dr. Rémi Quirion of the Canadian Institutes of Health Research, who introduced the idea of holding a round table on autism research. Today we welcome several distinguished specialists in the field who were proposed as participants by Dr. Quirion.

We have decided, for the sake of providing some structure to our discussion to split the day into two sessions. This morning, we will discuss what we know. After lunch, we will focus on what needs to be done or the way ahead.

On your agenda, this morning's session is called "Autism in Canada." Elements of the discussion, as you will note, include statistics on prevalence and trends, whether or not there is an epidemic, assessment tools used for diagnosis, diagnostic guidelines, treatment services and related wait times. We have heard a bit about this from parents, from organizations involved in autism spectrum disorder, ASD, and from some adults who are diagnosed with ASD. Variability across the country is the other bullet point on here with respect to assessment, diagnostic guidelines and access to treatment.

We will begin the session. This will be the only sort of formalized part. We will begin with an invitation for our 16 participants to make a short presentation. Please try to keep it to about four minutes. Given the number of participants, we have some time constraints, but it is important to hear what you have to say.

I will start with Dr. Ridha Joobar, who is a researcher at the Douglas Hospital Research Centre in Montreal.

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le vendredi 8 décembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit ce jour à 9 h 2 dans le cadre de l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Bonjour. Je déclare ouverte cette séance du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie au cours de laquelle nous allons poursuivre notre examen des enjeux de l'autisme.

[*Français*]

Je souhaite la bienvenue à tous ce matin. Le comité anticipe une journée informative qui, j'en suis convaincu, nous aidera grandement à rédiger notre rapport final au sujet de l'autisme.

[*Traduction*]

Les membres du comité se souviendront qu'au cours de notre réunion du 2 novembre, nous avons entendu le Dr Rémi Quirion, des Instituts de recherche en santé du Canada qui a lancé l'idée de tenir une table ronde réunissant les chercheurs travaillant sur l'autisme. Nous avons aujourd'hui le plaisir d'accueillir plusieurs spécialistes éminents du domaine dont le Dr Quirion a proposé les noms.

Nous avons décidé, afin de mieux structurer nos délibérations, de scinder la journée en deux séances. Ce matin, nous ferons le point des connaissances. Après le déjeuner, nous chercherons les solutions ou à discerner la voie de l'avenir.

Sur votre ordre du jour, la séance de ce matin est intitulée « L'autisme au Canada ». Vous remarquerez que figurent parmi les sujets à traiter les statistiques sur la prévalence et les tendances, l'existence ou non d'une épidémie, les outils diagnostiques, les lignes directrices diagnostiques, les services thérapeutiques et les listes d'attente. Tous ces sujets ont déjà été abordés ici par les parents, les organisations qui s'intéressent aux troubles du spectre de l'autisme, les TSA, et un certain nombre d'adultes eux-mêmes touchés par la maladie. La variabilité à l'échelle du pays est un autre élément à considérer sur le plan des outils et lignes directrices diagnostiques et de l'accès au traitement.

Nous allons commencer la séance. Ceci sera la seule partie structurée. Nous commencerons par inviter chacun des 16 participants à nous faire un court exposé. S'il vous plaît, essayez de vous limiter à quatre minutes. Vu le nombre de participants, nous avons quelques contraintes de temps, mais il est néanmoins important que nous puissions entendre ce que vous avez à dire.

Je vais commencer par la Dre Ridha Joobar, qui est chercheuse au Centre de recherche de l'Hôpital Douglas, à Montréal.



[Translation]

**Dr. Ridha Joobar, Researcher, Douglas Hospital — Research Centre:** Good morning, Honourable Senators, dear colleagues. I would like to begin by telling you a bit about my field of research: I am a practicing psychiatrist; I work with adults and children, and I also do research relating to genetics and mental illness. I will, in my presentation, deal mainly with a few key elements that underlie my research work.

It is my belief that one of the most important findings recognized in autism research is the importance of genetic factors. It is estimated that approximately 90 per cent of the variability in this phenotype is due to genetic factors. I would like to put this in perspective in relation to the other psychiatric illnesses: 90 per cent of the factors involved in autism are genetic, which is more than in any other psychiatric disorder. I believe that this is a very important factor to be taken into account.

Another element I wish to mention is early diagnosis. Indeed, early interventions improve the long-term prognosis of those suffering from autism.

These two elements put together allow us to conclude that, if we are able to do an early diagnosis based upon genetic factors, then it will be possible to diagnose autism very rapidly and thus intervene even before any clinical manifestations appear.

That being said, even if genetic factors are very important in autism, we well know that it is not a simple illness genetically speaking and that, despite the numerous research initiatives under way, it remains difficult to identify the genetic factors involved in this illness. Major efforts will be required in order to identify these genetic factors, and I believe that, given the way research is presently structured and funded in this area, it will be vastly insufficient in order to achieve this objective.

[English]

**The Chairman:** Next, we will hear from Dr. Normand Giroux.

[Translation]

**Normand Giroux, Associate Professor, Université du Québec à Montréal:** Mr. Chairman, I am a professor of psychology, and more particularly of applied behaviour analysis and intensive behavioural intervention at the graduate level at l'Université du Québec à Montréal. I supervise intensive behavioural intervention internships and I co-direct doctoral research in this area. I have 40 years' experience in clinical child psychology and I have a four-year old grandson who is autistic.

In the brief I distributed earlier, and which you have copies of, I outline for you three age-based views of autism. I begin by talking to you about a 45 year old autistic adult, I move on to

[Français]

**Dre Ridha Joobar, chercheure, Centre de recherche de l'Hôpital Douglas :** Messieurs les sénateurs, chers collègues, bonjour. En premier lieu, je tiens à vous expliquer mon domaine de recherche : je suis psychiatre praticien, je travaille avec les adultes et les enfants et je fais de la recherche en matière de génétique et de maladie mentale. Dans mon exposé, je vous entretiendrai principalement sur quelques points importants qui fondent ma recherche.

Je pense que l'un des points les plus importants que l'on connaît dans la recherche en matière d'autisme, c'est l'importance des facteurs génétiques. On estime qu'environ 90 p. cent de la variabilité dans ce phénotype est dû à des facteurs génétiques. Je voudrais mettre cela en perspective par rapport aux autres maladies psychiatriques : 90 p. 100 de facteurs génétiques impliqués dans l'autisme, c'est plus important que n'importe quel autre trouble psychiatrique. Je pense que c'est un facteur très important à tenir en considération.

Un autre élément que je tiens à mentionner est le diagnostic précoce. En effet, les interventions précoces améliorent le pronostic à long terme des personnes qui sont atteintes d'autisme.

Ces deux éléments mis ensemble nous permettent de conclure que, si on arrive à faire un diagnostic précoce en le basant sur des éléments génétiques, on peut arriver à diagnostiquer de manière très accélérée l'autisme et on peut donc intervenir même avant les manifestations cliniques.

Ceci étant dit, même si les facteurs génétiques sont très importants dans l'autisme, on sait très bien que ce n'est pas une maladie simple sur le plan génétique et que malgré un grand nombre de recherches qui sont en cours actuellement, il reste encore difficile d'identifier les facteurs génétiques impliqués dans cette maladie. Il faut des efforts très importants pour arriver à identifier ces facteurs génétiques et je pense que la structure de la recherche telle qu'actuellement conçue et le financement de la recherche dans ce domaine est très insuffisant pour arriver à cet objectif.

[Traduction]

**Le président :** Nous allons ensuite donner la parole à M. Normand Giroux.

[Français]

**Normand Giroux, professeur agrégé, Université du Québec à Montréal :** Monsieur le président, je suis professeur de psychologie, plus particulièrement d'analyse appliquée du comportement et d'intervention comportementale intensive aux études supérieures, à l'Université du Québec à Montréal. Je supervise des stages d'intervenant en intervention comportementale intensive et je codirige des recherches de doctorat dans le domaine. J'ai 40 ans d'expérience en psychologie clinique de l'enfant et j'ai un petit-fils autiste qui a quatre ans.

Dans le mémoire que j'ai distribué tantôt et dont vous avez copie, je vous ai proposé trois prises de vue de l'autisme en fonction de l'âge. Je vous parle d'abord d'un adulte autiste de

discuss a school-age child of 11, and, finally, I deal with the case of a four year old boy, my grandson. I show you, with empirical data to back it up, the difference that applied behaviour analysis and intensive behavioural intervention programs can make in the lives of these people, depending upon their condition and their age.

In this brief, I also attempt to evaluate, to the best of my knowledge, the additional costs required in order for Canadian children affected by pervasive disorders, aged one to seven years, to receive early intensive intervention. According to my calculations, an extra 350 million dollars would have to be put into the pot.

Furthermore, access to services remains very problematic, because the waiting lines for diagnosis are clogged, and that is the first serious obstacle to receiving early intensive stimulation intervention services. I therefore recommend the establishment of express lines for this condition, the treatment of which is dependent upon the speed with which interventions are made and their continuity at as early an age as possible.

In my brief, I also propose the establishment, in all of Canada's provinces and territories, of at least one centre of excellence in intensive behavioural intervention for purposes of demonstration and of support to the various bodies that offer intensive behavioural intervention. I identify the problem of staff training and of program standards as being the second most serious problem that we are faced with today, after that of access to diagnosis.

I propose a three-part model and provide you with a broad description of what a university on site ABA and IBI centre might look like. I provide a diagram as well as costs. As a matter of fact, this is a project that I submitted to my home university. It was very well received, but they have no money. That is all I have to say for now.

*[English]*

**Dr. Lonnie Zwaigenbaum, University of Alberta — Glenrose Rehabilitation Hospital:** Thank you for the opportunity to participate. I am a developmental pediatrician. I am associate professor of pediatrics at the University of Alberta. I spent most of my career at McMaster University.

This committee has already heard about some of the challenges faced by Canadian autism researchers, particularly with respect to resource constraints and compared to our neighbours to the south. However, we also have something very special in Canada. It is a collaborative spirit and a sense of collegiality that allows us to work together across the country to address the most pressing needs in autism research. It is from that experience that we can have a national perspective and a sense of how there is variation across the country as well as common themes and challenges.

Let me speak to the issue of prevalence and the question of whether there is an epidemic. There is no question that the best prevalence data on autism spectrum disorders in Canada comes

45 ans, ensuite d'un enfant d'âge scolaire de 11 ans et enfin, d'un petit garçon de quatre ans, mon petit-fils. Je vous montre, avec des données empiriques à l'appui, quelle différence peuvent faire les programmes d'analyse appliquée du comportement et d'intervention comportementale intensive dans la vie de ces personnes en fonction de leur condition et de leur âge.

Dans ce mémoire, j'ai aussi tenté, au meilleur de ma connaissance, d'évaluer les coûts additionnels requis pour que tous les enfants canadiens atteints d'un trouble envahissant, entre un et sept ans, puissent recevoir de l'intervention précoce intensive. Je vous annonce qu'il manque 350 millions de dollars.

Par ailleurs, l'accès aux services est encore hautement problématique puisqu'il y a un engorgement dans les filières d'accès au diagnostic, ce qui est le premier grave problème qui bloque la réception des services d'intervention de stimulation intensive précoce. Je préconise donc qu'on institue des filières d'accès rapide pour cette condition dont le traitement dépend de la rapidité d'intervention et sa continuité dès le bas âge.

J'ai aussi proposé dans ce mémoire de créer, dans toutes les provinces et territoires canadiens, au moins un centre d'expertise en intervention comportementale intensive pour fins de démonstration ou de soutien aux différentes instances qui donnent l'intervention comportementale intensive. J'identifie le problème de la formation du personnel et des standards des programmes comme le deuxième problème le plus aigu qui nous confronte après celui de l'accès au diagnostic.

J'ai proposé un modèle de centre en trois parties, vous avez une description générale de ce que pourrait être un centre sur site universitaire, en ABA et ICI. J'ai proposé un diagramme possible et j'ai évalué les coûts. De fait, c'est un projet que j'ai soumis à mon université de rattachement. Il a reçu un accueil très favorable, mais ils n'ont pas d'argent. C'est tout ce que j'ai à dire à cette étape-ci.

*[Traduction]*

**Dr Lonnie Zwaigenbaum, Université de l'Alberta — Hôpital de réadaptation de Glenrose :** Merci de votre invitation à participer. Je suis pédiatre spécialisé en développement. Je suis professeur associé de pédiatrie à l'Université de l'Alberta. J'ai passé la plus grande partie de ma carrière à l'Université McMaster.

Le comité connaît déjà certains des défis auxquels les chercheurs en autisme canadiens sont confrontés, particulièrement les ressources limitées dont ils disposent, comparé à nos voisins du sud. Cependant, nous bénéficions aussi au Canada de quelque chose de très spécial, soit un esprit de collaboration et une collégialité qui nous permettent de travailler de manière concertée à travers le pays pour répondre aux besoins les plus pressants de la recherche sur l'autisme. C'est grâce à cette expérience que nous pouvons avoir une perspective nationale et appréhender, d'une part, les variations à travers le pays et, d'autre part, les thèmes et défis communs.

Parlons d'abord de la prévalence et de l'existence ou non d'une épidémie. Il ne fait aucun doute que les meilleures données sur la prévalence des troubles du spectre de l'autisme au Canada



from my esteemed colleagues around the table this morning. They can speak to the data from their outstanding research with greater authority than I.

The first Canadian epidemiologic study of autism was conducted by Dr. Susan Bryson in Nova Scotia and Cape Breton in the 1980s and estimated a prevalence rate of one in 1000. In contrast, in July Dr. Eric Fombonne reported on children and youth attending the largest anglophone school board in Montreal and based on current diagnostic criteria estimated a total rate of 6.5 per 1000 of autism spectrum disorder, including 2.2 per 1000 who met full criteria for autistic disorder. I believe this is similar not only to recent prevalence estimates from the U.S. and the U.K., but also to administrative and service data from Dr. Helene Ouellette-Kuntz, together with Dr. Jeanette Holden's group ASD-CARC, Autism Spectrum Disorders Canadian-American Research Consortium, which is examining rates of autism at centres across the country. Administrative data is not entirely comparable with population-based prevalence studies; there is a remarkable convergence around this figure of just over six per 1000.

Does this increase in prevalence rates represent an epidemic? Beyond the formal interpretation of the term in a purely epidemiologic sense, I think the critical question is the following: Is the increase in rates entirely accounted for by changes in ascertainment in our diagnostic concept or are there contributing factors as well? As we do not yet have studies that have used the same criteria in the same communities over time, we do not have the definitive answer to that question.

From my perspective, the more pressing issue is that autism, which was regarded as a rare or uncommon condition, is now diagnosed in one in 165 children. It is one of the most prevalent developmental disabilities, compounded by arguably the greatest and highest burden of suffering of all disabilities. Autism has become a genuine public health issue regardless of how we interpret the prevalence data.

There is no question that there is remarkable variation in how diagnostic services are organized across the country and in particular how diagnostic assessments are conducted. The location varies tremendously from community physicians to regional health centres to tertiary care centres. Some regions work together in a coordinated matter. Other regions work with considerable gaps, with people working in isolation and a lack of coordination. This is often simply a reflection of the history or idiosyncrasies of the region.

It is worth commenting that, with the increased prevalence of autism, this is no longer a condition that can be restricted to tertiary care centres. We need to build the capacity of communities to be able to serve and care for their own children.

proviennent de mes éminents collègues réunis autour de cette table. Ils pourront parler avec plus d'autorité que moi des données résultant de leurs excellentes recherches.

La première étude canadienne sur l'épidémiologie de l'autisme a été effectuée par la Dre Susan Bryson en Nouvelle-Écosse et au Cap-Breton, dans les années 80, et elle a estimé le taux de prévalence à un pour 1 000. Par contraste, en juillet, le Dr Eric Fombonne a mené une étude sur les enfants et adolescents inscrits au plus gros conseil scolaire anglophone de Montréal et, sur la base des critères diagnostiques actuels, il a estimé un taux total de troubles du spectre de l'autisme de 6,5 pour 1 000, dont 2,2 pour 1 000 répondaient à tous les critères de l'autisme. Je crois que ce chiffre est similaire non seulement aux estimations de prévalence récentes aux États-Unis et au Royaume-Uni, mais aussi aux données administratives relatives aux services du Dr Helene Ouellette-Kuntz qui, de concert avec le groupe ASD-CARC — Autism Spectrum Disorders Canadian-American Research Consortium — de la Dre Jeanette Holden qui se penche sur les taux d'autisme enregistrés dans divers centres à travers le pays. Les données administratives ne sont pas entièrement comparables aux chiffres de prévalence dans la population d'ensemble, mais il existe une convergence remarquable autour d'un chiffre légèrement supérieur à 6 p. 100.

Est-ce que cette augmentation de la prévalence représente une épidémie? Au-delà de l'interprétation formelle au sens purement épidémiologique, je pense que la question critique à se poser est la suivante : est-ce que l'augmentation des taux est entièrement attribuable aux méthodes diagnostiques nouvelles ou bien existe-t-il d'autres facteurs de causalité? Étant donné que nous n'avons pas encore d'étude ayant utilisé les mêmes critères dans les mêmes collectivités à divers moments, nous n'avons pas de réponse certaine à cette question.

À mon point de vue, le problème le plus pressant est que l'autisme, qui était considéré jadis comme rare ou peu commun, est maintenant diagnostiqué chez un enfant sur 165. Il est l'un des troubles du développement les plus fréquents, ce qui est aggravé encore par le fait que, de toutes les déficiences, il est probablement celui qui impose le plus de souffrance et le plus grand fardeau. L'autisme est devenu un véritable problème de santé publique, quelle que soit la façon dont nous interprétons les données de prévalence.

Il ne fait aucun doute qu'il existe une variation remarquable dans la manière dont les services diagnostiques sont organisés à travers le pays et, en particulier, la façon dont les évaluations diagnostiques sont menées. Le lieu où le diagnostic est posé varie énormément, depuis les médecins locaux jusqu'à des centres de santé régionaux ou des centres de soins tertiaires. Dans certaines régions, le travail se fait de manière coordonnée, mais dans d'autres il existe des lacunes considérables dans la coordination qui fait que les gens travaillent dans l'isolement. C'est souvent un simple reflet de l'histoire ou des particularités d'une région.

Il faut réaliser qu'avec la fréquence accrue de l'autisme, celui-ci n'est plus une maladie qui peut être confinée dans les centres de soins tertiaires. Il faut renforcer la capacité des collectivités à servir et soigner elles-mêmes leurs enfants.

Taking that into account, there is a need for increased use of standardized assessment tools to improve the quality and consistency of diagnostic assessment. It is also very important to keep in mind that training, mentorship and support are also needed so that diagnoses are not based on a cut-off on a diagnostic tool but are based on a deep understanding of the disorder and its impact on children and families.

It is important to acknowledge the increased complexity at the ends of the age range in terms of diagnosis for very young toddlers as well as adolescents and adults. Our research has suggested that there are exciting opportunities to diagnose autism at an earlier age.

I am referring to the research of Dr. Bryson and myself together with Dr. Peter Szatmari, Dr. Wendy Roberts, whom you heard from previously, and a number of other esteemed colleagues. We are working with a group of infant siblings of children with autism, looking at their early development and trying to understand processes around early diagnosis. Based on our experience with this high-risk group of infants as well as on our collective clinical experience, it is increasingly apparent that there is at least a sub-group of children with autism who could be diagnosed by the age of 18 months. The behavioural signs are there to be seen at an even earlier stage, not only by parents but by experienced and sensitive professionals.

However, there are considerable challenges as we push the limits of our clinical experience and our available assessment tools. Considerably more work is needed in this area.

In terms of treatment services and wait times, again there is tremendous variability across Canada. When we think about wait times and need for service, we must consider the needs at every step in the process, from recognition and acknowledgment of parents' developmental concerns, necessary referrals for diagnostic assessment, waiting for assessments for treatment programs, and of course in some areas of the country there is a further wait once the child is acknowledged as being in need of the most intensive interventions, yet the intervention providers are not available.

I know there has been discussion before the committee that in areas such as Alberta, where to many there is a perception of more easily accessed services, the limitations are human resources: the lack of trained personnel. It underlies the complexity of the issue, that this is not simply a financial resource issue but a collective need for more expert professionals who can support these families.

It is also important to keep in mind that we are not talking only about intensive preschool intervention; we are talking about a range of other supports as well, such as respite for families who are providing support to their children.

Dans ces conditions, il importe de recourir davantage à des outils d'évaluation standardisés afin d'améliorer la qualité et la cohérence de l'évaluation diagnostique. Il est impératif aussi d'offrir une formation, un mentorat et un soutien afin que les diagnostics ne soient pas fondés sur les seuils arbitraires de l'outil diagnostique, mais plutôt sur une connaissance approfondie du trouble et de ses effets sur les enfants et les familles.

Il faut avoir confiance aussi de la complexité accrue aux deux extrémités de la fourchette d'âge sur le plan du diagnostic chez les très jeunes enfants, d'une part, et chez les adolescents et adultes, d'autre part. Nos recherches donnent à penser qu'il existe des possibilités très intéressantes de diagnostiquer l'autisme à un âge plus précoce.

Je parle là de recherches effectuées par le Dr Bryson et moi-même, de concert avec le Dr Peter Szatmari, la Dre Wendy Roberts, que vous avez déjà reçue ici, et un certain nombre d'autres éminents collègues. Nous travaillons sur un groupe de nourrissons qui sont frères et sœurs d'autistes, pour suivre leur développement précoce et tenter de cerner des méthodes de diagnostic précoce. Sur la base de notre expérience avec ce groupe d'enfants à haut risque, ainsi que de notre expérience clinique collective, il devient de plus en plus apparent que l'autisme pourrait être diagnostiqué chez un sous-groupe d'enfants dès l'âge de 18 mois. Les signes comportementaux peuvent être décelés à un stade encore plus précoce, non seulement par les parents mais aussi par des professionnels expérimentés et sensibles.

Cependant, lorsqu'on pousse les limites de notre expérience clinique et des outils d'évaluation disponibles, les difficultés se multiplient. Il reste encore un travail considérable à faire dans ce domaine.

Pour ce qui est des services thérapeutiques et des délais d'attente, là encore la variabilité à travers le Canada est énorme. Lorsqu'on réfléchit aux délais d'attente et besoins de services, il faut considérer les besoins à chaque étape du processus, depuis la reconnaissance et la prise en compte des préoccupations parentales, puis l'aiguillage vers l'évaluation diagnostique, jusqu'aux évaluations aux fins des programmes de traitement, et bien sûr dans certaines régions du pays il y a encore une attente supplémentaire une fois que l'enfant est classé comme ayant besoin des interventions les plus intensives et qu'il y a pénurie de ces prestataires de soins.

Je sais que d'autres témoins ont signalé que dans des régions comme l'Alberta, où les services sont perçus comme plus accessibles, les ressources humaines, le manque de personnel formé, constituent le facteur limitatif. Cela souligne la complexité du problème, qui ne tient pas seulement aux ressources financières disponibles mais aussi au besoin collectif d'un plus grand nombre de professionnels experts pouvant soutenir ces familles.

Il ne faut pas perdre de vue non plus que nous ne parlons pas là seulement d'une intervention préscolaire intensive, mais aussi de toute une gamme d'autres formes de soutien, tels que des services de relève pour les familles qui s'occupent elles-mêmes de leurs enfants.



Finally, we cannot lose sight of the needs of older individuals with autism, adolescents and adults. We have a wave of preschoolers who are being diagnosed and served right now. Autism will become the next epidemic unless we address the needs of the older population.

**The Chairman:** Thank you. You may have brushed up against the four minutes. You packed a lot in.

**Dr. Zwaigenbaum:** My colleagues would say that that is not the first time.

**The Chairman:** You mentioned Dr. Bryson several times. She is next.

**Dr. Susan Bryson, Dalhousie University, Department of Pediatrics, Autism Research Centre:** Thank you very much for the opportunity to speak here and for your efforts on behalf of individuals with autism and their families.

I am a researcher, a teacher and a clinician. Currently, I consult to all three provincial government departments in Nova Scotia: Health, Education and Community Services. I speak to parents and service providers virtually every day. It is based largely on those interactions that I comment today. I will not take much time emphasizing some of the very important points that have been made by colleagues and advocates before me.

Let me emphasize several things. Autism does form a spectrum of related disorders. While some individuals are less severely affected, the vast majority suffer severe impairments. That is important for us to keep in mind.

Even among those who are less severely impaired, social isolation and psychiatric problems such as severe anxiety and depressive disorders are common. Most of these youngsters suffer enormous bullying, particularly through the school years.

These are facts well corroborated by our research, by the research of others, and by reports of parents and professionals. However, I do want to emphasize that there are success stories as well. In the context of developing early intervention in Nova Scotia, I have witnessed directly the joy and relief of parents whose children now speak and no longer tantrum, lash out or bite others. Similarly, I know of adolescents and adults who have been appropriately treated for depression and now are much more able to function effectively.

Two points bear emphasizing here. First, despite the many outstanding research questions, there is evidence of treatment effectiveness. Second, despite the fact that we need a continuum of care, it is important not to over-complicate the challenges.

Enfin, il ne faut pas oublier les besoins des autistes plus âgés, soit les adolescents et les adultes. Nous diagnostiquons et servons en ce moment toute une vague d'enfants d'âge préscolaire. Mais l'autisme deviendra la prochaine épidémie à moins que nous répondions aux besoins de la population plus âgée.

**Le président :** Merci. Vous avez réussi à nous en dire beaucoup en dépassant de très peu les quatre minutes.

**Dr Zwaigenbaum :** Mes collègues vous diront que ce n'est pas la première fois.

**Le président :** Vous avez mentionné la Dre Bryson à plusieurs reprises. C'est maintenant son tour.

**Dre Susan Bryson, Université Dalhousie, Département de pédiatrie, Centre de recherche sur l'autisme :** Merci beaucoup de votre invitation à prendre la parole et des efforts que vous déployez pour les personnes atteintes d'autisme et leurs familles.

Je suis chercheuse, enseignante et clinicienne. Je suis actuellement consultante auprès de trois ministères provinciaux de la Nouvelle-Écosse, soit ceux de la Santé, de l'Éducation et des Services communautaires. Je parle virtuellement chaque jour avec des parents et des prestataires de services. Ce que je vais dire aujourd'hui est fondé principalement sur ces interactions. Je ne prendrai guère de temps pour réitérer certains des points très importants soulignés par les collègues et porte-parole qui m'ont précédé.

Je veux souligner plusieurs choses. L'autisme constitue un spectre de troubles apparentés. Si certaines personnes sont moins gravement touchées, la grande majorité souffre de déficiences graves. Il importe de ne pas perdre cela de vue.

Même parmi les moins touchés, l'isolement social et des problèmes psychiatriques, tels une profonde anxiété et des troubles dépressifs, sont fréquents. La plupart de ces jeunes se font énormément chahuter, surtout pendant les années de scolarité.

Tous ces faits sont corroborés par notre recherche, par la recherche d'autrui et par l'expérience des parents et des professionnels. Cependant, je veux souligner qu'il existe aussi des réussites exemplaires. Dans le contexte de la mise en place d'une intervention précoce en Nouvelle-Écosse, j'ai été témoin directement de la joie et du soulagement de parents dont les enfants maintenant parlent, ne font plus des crises de colère, cessent de frapper ou mordre autrui. De même, je connais des adolescents et des adultes qui ont été adéquatement traités pour leur dépression et sont maintenant beaucoup plus capables de fonctionner.

Deux aspects méritent d'être soulignés ici. Premièrement, en dépit des nombreuses questions de recherche qui se posent encore, nous savons qu'il existe des traitements efficaces. Deuxièmement, en dépit du fait qu'un continuum de soins est nécessaire, il importe de ne pas exagérer les difficultés.

We have learned a great deal about evidence-based best practices. These can be adapted to meet the diverse and individual needs of children, adolescents and families. There also is a need in Canada for us to establish treatment priorities.

What are the central considerations for a national strategy? I think an evidence-based website would be helpful, as would greater national awareness of autism and its challenges.

I emphasize that these do not even come close to addressing the real challenges they face right now and in the immediate future. I think the critical issues that have been identified by others include the following points. We need to reduce wait lists for diagnosis and treatment. Wait lists of 12 months to 20 months are just untenable, if not unethical. We also need transparent pathways of care with single entry points so that parents are not further frustrated by trying to make sense of our systems.

As to treatment, the time is right for Canada to make a major investment in people with autism. We need to establish treatment priorities, and treatment programs need to be embedded in well-funded studies of efficacy. We also need to make concerted efforts to train others, particularly child clinical psychologists, speech language pathologists and adult psychiatrists.

Like other countries, we need to invest in research, not just basic research, but research focused on evaluating treatment as well. We can learn from others, model programs that have been developed for cancer, diabetes, and autism elsewhere. We need opportunities to develop model programs of care and training.

We need to put our best minds together to develop competitive, innovative proposals to reduce waiting lists and to develop and evaluate high priority programs for treatment and training.

We need help from the federal government, but we also need partnerships from the provinces. We can change the autism culture in Canada, and as Ms. Mary Anne Chambers said, a Canadian autism network is important, but it will be more viable if we can share our successes and multiply them across the country.

Canadian families want efforts aimed at improving their lives and improving the lives of their youngsters. I hope my comments have been helpful.

**The Chairman:** Thank you. Next is Dr. Peter Szatmari, who has been before us another capacity.

**Dr. Peter Szatmari, Head of Division of Child Psychiatry, McMaster University:** Thank you very much. I am very pleased to be able to come back today and share some more of my thoughts about how to develop a national autism strategy.

Nous avons beaucoup appris au sujet des meilleures pratiques fondées sur l'expérience clinique. Ces dernières peuvent être adaptées de manière à répondre aux besoins variés et individuels des enfants, des adolescents et des familles. Il existe aussi au Canada la nécessité d'établir des priorités thérapeutiques.

Quelles sont les considérations principales en vue d'une stratégie nationale? Je pense qu'un site Internet sur les pratiques fondées sur l'expérience serait utile, tout comme une meilleure sensibilisation nationale à l'autisme et aux difficultés qu'il présente.

Je souligne que nous sommes encore très loin de répondre aux réels défis qui se posent actuellement et se poseront dans l'avenir immédiat. Je pense que les problèmes cruciaux identifiés par d'autres englobent les aspects suivants. Il nous faut réduire les listes d'attente pour le diagnostic et les traitements. Des listes d'attente de 12 à 20 mois sont tout simplement intenable, voire immorales. Il nous faut également des cheminement cliniques transparents, avec des guichets uniques d'accès, afin que les parents ne soient pas davantage frustrés par les lourdeurs administratives de nos systèmes.

Pour ce qui est du traitement, l'heure est venue pour que le Canada effectue un investissement majeur dans l'autisme. Il faut définir des priorités thérapeutiques et les programmes de traitement doivent reposer sur des études d'efficacité bien financées. Il faut aussi déployer des efforts concertés pour la formation, en particulier de pédopsychologues cliniciens, d'orthophonistes et de psychiatres pour adultes.

Comme d'autres pays, il nous faut investir dans la recherche, non seulement la recherche fondamentale mais aussi la recherche appliquée à l'évaluation des traitements. Nous pouvons nous inspirer du travail d'autrui, de programmes modèles mis au point à l'étranger pour le cancer, le diabète et l'autisme. Nous avons besoin de possibilités pour élaborer des programmes modèles thérapeutiques et pédagogiques.

Nous devons réunir nos meilleurs cerveaux afin de formuler des propositions concurrentielles et novatrices en vue de réduire les listes d'attentes et concevoir et évaluer les programmes de traitement et de formation à réaliser en priorité.

Nous avons besoin de l'aide du gouvernement fédéral, mais aussi de partenariats avec les provinces. Nous pouvons changer la culture de l'autisme au Canada et, comme Mme Mary Anne Chambers l'a déclaré, un réseau canadien de l'autisme est important, mais il sera davantage viable si nous pouvons partager nos réussites et les multiplier à travers le pays.

Les familles canadiennes veulent voir des efforts visant à améliorer leur vie et celle de leurs enfants. J'espère que mes remarques vous seront utiles.

**Le président :** Merci. La parole est au Dr Peter Szatmari, qui a déjà comparu ici en une autre capacité.

**Dr Peter Szatmari, chef de la Division de pédopsychiatrie, Université McMaster :** Merci beaucoup. Je suis très heureux de revenir aujourd'hui et de vous faire part de quelques autres réflexions sur l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'autisme.



Last time I came I spoke on behalf of CAIRN, the Canadian Autism Intervention Research Network. Today I want to talk more about my role as a scientist and think about the ways in which science, policy-makers and parents can work together to develop a national strategy.

Let me summarize. One of the major projects that many of us around the table are working on is Autism Spectrum Disorders: Pathways to Better Outcome. I sent you a brief summary of that project. We are excited about the project because it is an opportunity, probably the largest study of its kind anywhere in the world, to follow young children with autism from the point of diagnosis until the end of grade 1. That time frame represents a number of key transition points in the development of those children, including the extent to which they enter into a service and begin to receive some interventions but also make that key transition into the school environment where the services available to them are quite different.

We embarked on this particular study because there are so many gaps in our evidence about how these children develop. Let me briefly summarize what we know and emphasize what we do not know.

We know that the majority of children with autism spectrum disorders have a very poor outcome. There is no cure for this condition. Think about that: there are very few conditions in medicine that affect children for which there is no cure. Perhaps 10 per cent of the children have a good outcome, and by the time they are adults do resemble typical adults, but that leaves 90 per cent of this population who have a poor outcome.

On the other hand, these children do improve over time. Their autistic symptoms are reduced, their language skills improve and some of their social skills improve, but every time there is an improvement, there is a new challenge, because expectations in their environment change and so they are challenged more.

For example, as they get older, although their autistic symptoms get better, they develop new disabilities like psychiatric disorders. Dr. Bryson and I have recently completed a study following kids into late adolescence and young adulthood, and we found that 60 per cent of our population of higher functioning kids with autism spectrum disorder develop an anxiety disorder or a major depressive disorder. That is 60 per cent compared to a general population rate of 10 per cent to 15 per cent.

Another very important thing is that, as adults, individuals with autism require support for their living arrangements and for a vocation. Currently, with the closing of institutions, more and more adults with autism are living with their parents and, as their parents age, that becomes a very difficult environment for them.

Another important issue is variability. We do not know why some kids do so much better than other children. There is enormous variability in those who have better language skills and those who have better cognitive skills. Some do quite well, but

Lors de ma dernière comparution, je m'exprimais au nom de CAIRN, le Canadian Autism Intervention Research Network. Aujourd'hui, j'aimerais vous parler davantage de mon rôle de scientifique et des façons dont les scientifiques, les décideurs et les parents peuvent collaborer à la formulation d'une stratégie nationale.

Permettez-moi de résumer. L'un des grands projets auxquels nombre d'entre nous autour de la table collaborons est intitulé Autism Spectrum Disorders : Pathways to Better Outcomes. Je vous en ai envoyé un bref descriptif. C'est un projet qui nous passionne car il nous donne la possibilité, étant probablement la plus grande étude de ce genre dans le monde, de suivre de jeunes enfants autistes depuis le diagnostic jusqu'à la fin de la première année de scolarité. Cet intervalle recouvre un certain nombre de points de transition primordiaux dans le développement de ces enfants, avec notamment l'entrée dans un service où ils commencent à recevoir quelques interventions et ensuite la transition cruciale vers le milieu scolaire où les services disponibles sont sensiblement différents.

Nous avons lancé cette étude à cause des nombreuses lacunes dans nos connaissances sur le développement de ces enfants. Permettez-moi de résumer brièvement ce que nous savons, puis de mettre en lumière ce que nous ignorons.

Nous savons que les pronostics pour la majorité des enfants atteints de troubles autistiques sont très piètres. Il n'y a pas de remède à cette maladie. Songez-y : la médecine connaît très peu de maladies infantiles que l'on ne peut guérir. Peut-être 10 p. 100 des enfants s'en sortent et finissent par ressembler à des adultes typiques, mais cela laisse 90 p. 100 de cette population avec de très piètres perspectives.

Néanmoins, ces enfants s'améliorent avec le temps. Leurs symptômes autistiques s'amenuisent, leurs aptitudes linguistiques s'améliorent, de même que certaines de leurs aptitudes sociales, mais à chaque fois qu'il y a amélioration, ils sont mis face à un nouveau défi car les attentes du milieu à leur égard changent.

Par exemple, en grandissant, et bien que leurs symptômes autistiques s'améliorent, ils acquièrent de nouvelles invalidités telles que des troubles psychiatriques. La Dre Bryson et moi venons d'achever une étude où nous suivions des enfants jusqu'à la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte et nous avons constaté que 60 p. 100 de notre population d'enfants autistes hautement fonctionnels développent un trouble anxieux ou un trouble dépressif majeur. C'est un taux de 60 p. 100, à comparer au taux de la population générale de 10 à 15 p. 100.

Un autre facteur très important est que, une fois adultes, les autistes ont besoin d'un soutien pour vivre en autonomie et travailler. Aujourd'hui, avec la fermeture d'établissements, de plus en plus d'adultes autistes vivent avec leurs parents et, lorsque ces derniers avancent en âge, cela devient pour eux un environnement très difficile.

La variabilité est un autre sujet important. Nous ne savons pas pourquoi certains enfants réussissent tellement mieux que d'autres. Il existe une énorme variabilité chez ceux qui ont de meilleures aptitudes linguistiques et de meilleures aptitudes

some continue to do very poorly. We have no idea what accounts for that variation. We are studying that closely in our longitudinal study project.

We are looking at the time to receive a diagnosis. We believe that the longer it takes to receive a diagnosis, the poorer the outcome of these children might be. We know that there is enormous variation across Canada in the time it takes to get a diagnosis. There is no formal data on this, but in our study we are including children from Nova Scotia, Montreal, Hamilton, British Columbia, and hopefully from Alberta as well. We will be able to measure the time it takes from when parents first become concerned about their child's development to the time of receiving a diagnosis, and how long it takes from getting a diagnosis to entering into treatment.

I know from informal discussions with colleagues across Canada that frequently it takes a year from the time parents have a concern until they get a diagnosis, and it often takes another year to get into treatment. That is two years before they enter treatment. Since we know that the earlier these children enter treatment the better they do, that is unacceptable. We have to try to understand some of the factors that lead to those delays.

It is fair to say that over the last five years policy-making for children with autism spectrum disorders has in Canada roughly been determined by the legal system. The policy that has been developed in different provinces has been made as a result of parents challenging provincial governments in court. Those challenges have even gone to the Supreme Court.

Scientists have been left out of this discussion, and it has not been a constructive discussion. The discussion has been filled with conflict, animosity and adversity. A very important thing that this committee could do is to try to develop opportunities for scientists to become engaged in that discussion on how policy should be developed in this country.

One example is that with a number of colleagues, including Dr. Adrienne Perry, who is here today, we are developing clinical practice guidelines for the development of services of intensive behavioural intervention in Ontario. We are reviewing the literature to learn for whom this intervention is most effective, what benefit we might expect and how long they should have treatment.

Previously all these important decisions were based on opinion, not on a review of the evidence. At least in Ontario, I think we will be able to help decision making in this area totally based on the evidence. There are parents on our committee as well as scientists and policy-makers, and working together like that will enable us to see the way forward.

**The Chairman:** Thank you very much, Dr. Szatmari. This is the first time we have heard the statistics that you cited, which are based on your research. We are very happy to have that.

cognitives. Certains se débrouillent très bien, mais d'autres continuent de stagner. Nous n'avons aucune idée des causes de cette variation. Nous étudions cela de près dans notre étude longitudinale.

Nous nous penchons sur le délai qui s'écoule avant le diagnostic. Nous pensons que plus le diagnostic est tardif et moins bonnes sont les perspectives de ces enfants. Nous savons que le délai qui s'écoule avant le diagnostic varie énormément au Canada. Il n'existe pas de données officielles à ce sujet, mais notre étude comprend des enfants de la Nouvelle-Écosse, de Montréal, de Hamilton, de la Colombie-Britannique et, nous l'espérons, aussi de l'Alberta. Nous pourrions mesurer le temps qui s'écoule entre le moment où les parents commencent à s'inquiéter au sujet du développement de leur enfant et le moment où le diagnostic est posé, et le délai entre le diagnostic et le début du traitement.

Je sais, d'après ce que me disent mes collègues à travers le Canada, qu'il faut fréquemment compter un an entre le moment où les parents s'inquiètent et celui où ils obtiennent un diagnostic, puis souvent encore une autre année avant d'accéder au traitement. Cela fait donc deux années avant qu'ils commencent une thérapie. Puisque nous savons que plus tôt les enfants sont traités et mieux ils vont évoluer, cela est inacceptable. Nous devons chercher à comprendre les facteurs qui causent de tels retards.

Il est juste de dire qu'au cours des cinq dernières années la politique relative aux enfants atteints de troubles autistiques a été largement déterminée par le système judiciaire. Les politiques adoptées dans différentes provinces sont le résultat de recours en justice intentés par des parents contre le gouvernement. Ces contestations sont même allées jusqu'en Cour suprême.

Les scientifiques ont été tenus à l'écart de cette discussion, qui n'a pas été constructive et plutôt marquée par le conflit, l'animosité et l'affrontement. Un rôle très important que votre comité pourrait jouer consiste à créer des occasions pour que les scientifiques aient leur mot à dire dans l'élaboration de cette politique dans le pays.

Un exemple en est le fait qu'avec un certain nombre de collègues, dont Mme Adrienne Perry, qui est là aujourd'hui, nous établissons des lignes directrices de pratique clinique aux fins de l'élaboration de services d'intervention comportementale intensive en Ontario. Nous passons en revue la documentation pour déterminer auprès de quels sujets cette intervention est la plus efficace, quel bienfait l'on peut en attendre et quelle devrait être la durée du traitement.

Auparavant, toutes ces décisions importantes étaient fondées sur une opinion subjective plutôt que sur l'expérience clinique. Au moins, en Ontario, nous pourrions apporter une contribution à la prise de décisions qui seront fondées totalement sur l'expérience clinique. Nous avons dans notre comité des parents, en sus de scientifiques et de décideurs, et cette conversation nous permettra de tracer des solutions d'avenir.

**Le président :** Merci beaucoup, docteur Szatmari. C'est la première fois que nous entendons les chiffres que vous citez et qui sont tirés de votre recherche. Nous sommes très heureux de les connaître.



We have quite a number of written submissions from our witnesses, and I appreciate those as well.

**Dr. Jeanette Holden, Co-Director of Research, Queen's University — Cytogenetics and DNA Research Laboratory:** Thank you very much. I appreciate this opportunity as well.

In addition to being a professor in the department of psychiatry and physiology at Queen's University, I am a sibling. I have a brother with autism who turned 54 years old last week. I speak from the perspective of a very close family. Although I have not always lived with my brother, my brother and my mother have now lived with me for six and a half years. I brought them from Vancouver to Kingston, which was a big shock, but they have adapted extremely well.

I am speaking to you from the experience of thousands of families that I have met and spoken with over the many years of my involvement in the research community studying intellectual disabilities and autism.

I entirely agree with all the previous comments made by my colleagues here. There are other things that I would like to bring to your attention from my unique perspective of a sibling. I am not sure that siblings have yet been represented at this meeting.

When my brother was very young, he was typically tantruming, very upset with things and very frustrated with the world. That is my childhood memory of autism. Children who have changed remarkably as a result of various kinds of interventions give much hope to families. Although this condition is very difficult and very trying for families, the fact that there can be such changes means that there must be ways in which we can make a difference to the lives of all children with an autism spectrum disorder. That is one of our goals.

We must also remember that this is an extremely heterogeneous condition and we must identify the various factors that contribute to the disorder.

Our research group, ASD-CARC, is interested in understanding autism spectrum disorders. The more I see my brother and observe what is going on with him, the less I understand what autism is about and how it works.

Remarkably, at the age of 50 my brother started talking. It is amazing that he went from non-verbal to talking after half a century. It is a tremendous gift for my mother, who is now 84, as all parents would understand. The problem is that waiting 50 years for that to happen is not acceptable.

It is very important to recognize that treatment effects can be astounding. I can think of no greater gift to a child than giving them a means of communicating their interests and needs, be that through language, drawing or music.

Différents témoins nous ont aussi adressé des mémoires que nous apprécions également.

**Dre Jeanette Holden, codirectrice de la recherche, Laboratoire de recherche sur la cytogénétique et l'ADN, Université Queen's :** Merci beaucoup. Je suis, moi aussi, heureuse de cette invitation.

En sus d'être professeur au département de psychiatrie et de physiologie à l'Université Queen's, je suis une sœur. En effet, j'ai un frère autistique qui vient d'avoir 54 ans la semaine dernière. Je vous parle selon la perspective d'une famille très unie. Bien que je n'aie pas toujours vécu avec mon frère, celui-ci et ma mère habitent maintenant avec moi depuis six ans et demi. Je les ai fait venir de Vancouver à Kingston, ce qui a été un grand choc, mais ils se sont très bien adaptés.

Je me fonde sur l'expérience de milliers de familles avec lesquelles j'ai parlé au long de mes nombreuses années de recherche sur les déficiences intellectuelles et l'autisme.

Je souscris pleinement aux propos antérieurs de mes collègues. J'aimerais porter à votre attention un certain nombre d'autres choses qui s'inscrivent dans mon optique particulière de sœur. Je ne suis pas sûre que les fratries aient déjà été représentées à ces réunions.

Lorsque mon frère était très jeune, il était particulièrement porté aux crises de colère, était très fâché contre le monde et très frustré. C'est là mon souvenir d'enfance de l'autisme. Les enfants qui changent de manière remarquable suite à diverses interventions donnent beaucoup d'espoir à leurs familles. Bien que cette maladie soit très difficile et très éprouvante pour les familles, le fait que de tels changements puissent se produire signifie qu'il doit exister des moyens de faire une différence dans la vie de tous les enfants touchés par des troubles du spectre de l'autisme. C'est là l'un de nos objectifs.

Nous devons aussi nous souvenir qu'il s'agit là d'un état extrêmement hétérogène et que nous devons identifier les divers facteurs qui contribuent au trouble.

Notre groupe de recherche, ASD-CARC, veut comprendre les troubles du spectre de l'autisme. Plus je vois mon frère et plus j'observe ce qui se passe en lui, et moins je sais ce qu'est l'autisme et comment il fonctionne.

Remarquablement, mon frère a commencé à parler à l'âge de 50 ans. Il est étonnant qu'il soit passé d'un état non verbal à l'état verbal après un demi-siècle. C'est un cadeau énorme pour ma mère, maintenant âgée de 84 ans, comme tous les parents peuvent le comprendre. Le problème, c'est qu'il est inacceptable de devoir attendre 50 ans pour cela.

Il est très important de reconnaître que les effets du traitement peuvent être étonnants. Je ne connais aucun cadeau plus grand à faire à un enfant que de lui donner le moyen de communiquer ses intérêts et ses besoins, que ce soit par la langue, le dessin ou la musique.

I think often about the fact that my mother does not drive anymore. She may have a craving for something. Think about an item you may have a craving for but you have no way of getting it because you cannot go out to the store. That is the life of a child who is non-verbal.

Every single day of their lives, these children cannot indicate to you where they are hurting because they do not have a good appreciation for where they are hurt. They cannot tell you that they do not like something except by tantrumming, getting frustrated or by becoming upset over something. They cannot tell you that they like something very much because they cannot put their hands on it; they cannot go out and get it. We have to remember that giving a means for communication is critical. Giving a means for social interaction and being accepted in the social setting in regular everyday grouping is critical.

Waiting for the train yesterday in Kingston, I started speaking with a lady. I tend to do that kind of thing quite often. We exchanged a few interests and so on. I told her that I have a brother with autism and I did research in this. She said she had a son with autism. He died at the age of 22. Twelve years ago, he committed suicide.

As Dr. Bryson has pointed out, these individuals, adolescents who may be very verbal, are feeling socially isolated. We must be able to help incorporate them and give them the gifts. It is not that they do not want to be a part of society. The stereotype of autism used to be that they did not want to be a part of the world and therefore went into a corner. On the contrary, they cannot deal with the world, so they must be given the gifts to do that.

I have also been thinking a lot about how we could pay for this. Our research is aimed at trying to establish technology to accomplish that. We have established a website called Autism Connects, in which we are putting families together through discussion forums and providing information about all of the resources available in a specific area and an opportunity to learn about research updates, as others have pointed out.

I would like to conclude with one thing. My mother is 84 now. For 54 years, she cared for my brother every single day. She has had five days away from him in 54 years and eight days to attend her mother's funeral.

She asked me to provide this message to you: Do not make other mothers wait 54 years before they have some idea that their child will not be alone after they are gone. My request to you: Do not let my mother wait any longer either. Make sure that all families get the attention they need, not just children who are very young, but throughout the ages. These kids grow up, and so do their parents.

**The Chairman:** Thank You. Dr. Fombonne has also been with us before in another capacity. Welcome back.

Je songe souvent au fait que ma mère ne conduit plus. Il peut arriver qu'elle ait une forte envie de manger quelque chose. Songez à un aliment que vous mourrez d'envie de manger mais ne pouvez pas vous procurer parce que vous ne pouvez vous rendre au magasin. Voilà la vie de l'enfant non verbal.

Chaque jour de leur vie, ces enfants ne peuvent vous indiquer où ils ont mal car eux-mêmes ne situent pas le siège de leur souffrance. Ils ne peuvent pas vous dire qu'ils n'aiment pas quelque chose sauf en faisant un caprice, en devenant frustré ou en se fâchant. Ils ne peuvent pas vous dire qu'ils aiment beaucoup quelque chose car ils ne peuvent pas mettre la main dessus; ils ne peuvent pas aller chercher cet objet. Ne perdons pas de vue que donner les moyens de communiquer est primordial. Il est crucial de donner les moyens de l'interaction sociale et d'être accepté dans un cadre social de vie quotidienne.

Hier, en attendant le train à Kingston, j'ai noué conversation avec une dame. J'ai tendance à faire cela assez souvent. Nous avons échangé quelques intérêts, et cetera. Je lui ai dit que j'ai un frère atteint d'autisme et que je faisais des recherches dans ce domaine. Elle m'a dit qu'elle avait eu un fils autiste. Il est mort à l'âge de 22 ans. Il s'est suicidé il y a 12 ans.

Comme la Dre Bryson l'a fait remarquer, ces personnes, ces adolescents qui peuvent parfois très bien s'exprimer, se sentent socialement isolés. Nous devons pouvoir les intégrer et leur donner ces présents. Ce n'est pas qu'ils veulent s'exclure de la société. La vision stéréotypique de l'autisme jadis était qu'ils ne voulaient pas faire partie de ce monde et restaient de ce fait dans leur coin. Au contraire, ils ne peuvent pas affronter le monde, et c'est pourquoi nous devons leur donner les moyens pour y parvenir.

J'ai aussi beaucoup réfléchi à la façon de payer pour cela. Notre recherche vise à établir une technologie pour accomplir cela. Nous avons créé un site Internet appelé *Autism Connects*, par lequel nous mettons des familles en contact au moyen de tribunes de discussion et fournissons des renseignements sur toutes les ressources disponibles dans une région donnée et les tenons au courant des dernières recherches.

J'aimerais conclure par un dernier mot. Ma mère est maintenant âgée de 84 ans. Pendant 54 ans, elle s'est occupée de mon frère chaque jour, sans exception. En 54 ans et huit jours, elle a eu cinq jours sans lui pour assister à l'enterrement de sa mère.

Elle m'a demandé de vous transmettre ce message : Ne faites pas attendre d'autres mères 54 ans avant d'avoir quelque assurance que leur enfant ne sera pas seul lorsqu'elles ne seront plus là. Je vous le demande, ne faites pas attendre plus longtemps non plus ma mère. Veillez à ce que toutes les familles reçoivent l'attention dont elles ont besoin, pas seulement les enfants qui sont très jeunes, mais à tous les âges. Ces enfants grandissent et leurs parents vieillissent.

**Le président :** Merci. Le Dr Fombonne a aussi déjà comparu devant nous à un autre titre. Soyez de nouveau le bienvenu.



**Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry, McGill University Health Centre:** I would like to provide four points in my brief statement. The first deals with epidemiological data, and I want to reinforce what has been stated previously.

It is very clear now from most studies, including the recent ones in Canada, that the rate for pervasive developmental disorders, PDDs, is at least 0.6 per cent of the population of children, which makes the disorder one of the most common handicapping conditions.

In our study involving the youngest age group, age 6, the rate was 1.1 per cent. There are studies in the U.K. and studies from the U.S. that indicate rates closer to the figure of 1 per cent. If we take the rate of 0.6 per cent or 0.7 per cent as an estimate, which is agreed upon by most people now, it translates into 55,000 Canadian youth under age 20 who have a PDD today. I think that emphasizes the scope of the public health problem you are dealing with in your committee.

There is much reason to believe that a large part of this increase is due to changes in concepts over time and increased, improved diagnostic criteria that have been broadened. However, there remains the possibility that there are additional factors and that change in some type of environmental risk mechanism may also be contributing to these increased numbers. I think the idea that we need to monitor what is happening with the incidence of autism in several populations should be followed up.

The second point deals with detection and early diagnosis. Over the last 20 years there has been so much progress in terms of the age at which we diagnose young children. In most studies completed about 20 years ago, the mean age at which children were diagnosed was roughly age 4.5, 5 or 5.5. Presently it is more likely age 3 or 4 in many centres. That has improved, but there are still gaps and waiting times that are problematic and concerning for families.

The typical pattern is that parents become aware of problems at age 16 or 18 months on average, and then they must wait. They go to their pediatricians, and there is a waiting time of six to eight months before they are taken seriously. Then they refer the child to us, and they wait in my centre for 12 months at this point in time before they can be seen.

By that time, they are three years old when we diagnose them. We refer them to community resources where an additional waiting time of eight to 12 months is very common. By then, the child is four years of age. Sometimes if they are five years old, they will not have access to ABA, applied behaviour analysis, because the school system will take over the care and these children will have missed opportunities that are quite considerable.

I think all of these waiting times are problematic. We need to address them by training and primary care professionals. We now have tools that need to be improved but do a much better job than years ago in detecting the first signs of autism.

**Dr Eric Fombonne, directeur de la pédopsychiatrie, Centre de santé de l'Université McGill :** J'aimerais traiter de quatre sujets dans ce court exposé. Le premier concerne les données épidémiologiques et je veux réitérer ce qui a déjà été dit.

Il ressort maintenant très clairement de la plupart des études, notamment les dernières faites au Canada, que le taux de prévalence des troubles envahissants du développement, ou TED, est d'au moins 0,6 p. 100 de la population infantile, ce qui fait de ce trouble l'un des états handicapants les plus communs.

Dans notre étude portant sur la tranche d'âge la plus jeune, six ans, le taux était de 1,1 p. 100. Des études britanniques et américaines sont aussi arrivées à un chiffre plus proche de 1 p. 100. Si nous prenons 0,6 ou 0,7 p. 100 comme hypothèse, soit le taux le plus couramment admis aujourd'hui, cela se traduit par 55 000 jeunes Canadiens de moins de 20 ans atteints de TED. Voilà qui souligne, je pense, l'ampleur du problème sanitaire auquel vous êtes ici confronté.

Nous avons beaucoup de raisons de croire que cette augmentation est due à l'évolution des concepts dans le temps et à de meilleurs critères diagnostiques qui ont été élargis. Cependant, il subsiste la possibilité de facteurs supplémentaires et que des changements environnementaux contribuent aussi à l'augmentation des chiffres. Je pense qu'il faut suivre l'évolution de la prévalence de l'autisme dans plusieurs populations.

Le deuxième point concerne la détection et le diagnostic précoces. Nous avons appris au cours des 20 dernières années à diagnostiquer l'autisme à un âge beaucoup plus jeune. L'âge moyen du diagnostic il y a 20 ans se situait autour de 4,5, 5 ou 5,5. Aujourd'hui, il est beaucoup plus proche de trois ou quatre ans dans de nombreux centres. Il y a donc eu amélioration, mais il subsiste toujours des lacunes et les délais d'attente sont problématiques et préoccupants pour les familles.

Typiquement, les parents prennent conscience de problèmes à l'âge de 16 ou 18 mois en moyenne, et ensuite ils doivent attendre. Ils vont voir leur pédiatre et il s'écoule un délai de six à huit mois avant qu'ils soient pris au sérieux. Ensuite, on aiguille l'enfant vers nous et, dans mon centre, il attend 12 mois à partir de là avant d'être vu.

Ils sont alors âgés de trois ans lorsque nous posons le diagnostic. Nous les envoyons ensuite vers des centres de ressources communautaires où de nouveau un délai d'attente de huit à 12 mois est très fréquent. L'enfant a alors quatre ans. Parfois, s'ils ont déjà cinq ans, ils n'auront pas accès à l'ACA, l'analyse comportementale appliquée, car le système scolaire prendra le relais et ces enfants auront manqué des occasions très considérables.

Je pense que tous ces délais d'attente sont problématiques. Nous devons y remédier par la formation de professionnels des soins primaires. Nous disposons aujourd'hui d'outils qui restent à améliorer mais qui parviennent bien mieux qu'il y a des années à déceler les premiers signes d'autisme.

By decreasing the waiting times, I think we could improve the outcome of the population of PDD in a serious way. We need to address that.

I agree with Dr. Zwaigenbaum that the scope of the problem is such that not only tertiary centres are implicated. We can deal with this as a public health problem, and we need to boost community resources in all sorts of ways to address it.

Third, I concur of course with my colleagues that we are all engaged in genetic research. That needs to be pursued. We have strong evidence that genetic factors play a role, but the research has so far been frustrating.

It will be years before we identify genes. Maybe less than that, but it will take time before we develop a disease model and the genetic research becomes informative for treatment. We need to conduct research on treatment efficacy. We have, as you know, evidence that early interventions and all sorts of interventions actually do make a difference, but there are many unknown factors in this research.

I think it is important that scientists get involved in this debate in Canada. There are many claims, but not all of them are based on solid data. We know that many interventions work, but there are many unknown factors in that regard.

For instance, when should intervention start? Is there a critical age period beyond which treatment does not work as well? We do not know exactly. We have ideas, but we do not know exactly which treatment will match a particular type of child with a particular type of outcome. We do not know that. We need to develop that.

I think genetic research and treatment research should be combined because there are probably some genetic factors that mediate treatment response. We could probably join the two forces in that way.

My last point deals with service delivery. We are concerned about young children's access to services, but as was stated before, I think there is a paucity of services for adolescents and adults in various parts of the country. I am concerned that with the increasing numbers, we are not prepared as a country, as provinces, in terms of services, community integration and vocational training to deal with these new numbers of adults or teenagers who are currently maturing.

**Louise Fleming, Executive Director, Autism Society Canada:** Autism Society Canada is pleased to have been invited to participate in this round table. We are the national autism charity with member organizations in all provinces and two territories. Our provincial and territorial member societies provide direct services to individuals with autism spectrum disorders and their

En réduisant les délais d'attente, je pense que nous pourrions améliorer très considérablement les résultats chez la population atteinte de TED. Il faut s'y atteler.

Je conviens avec le Dr Zwaigenbaum que l'ampleur du problème est telle que les centres tertiaires ne sont pas seuls concernés. Nous pouvons considérer cela comme un problème de santé publique et nous devons renforcer les ressources communautaires par toutes sortes de moyens pour y répondre.

Troisièmement, je conviens bien sûr avec mes collègues que nous sommes tous engagés dans la recherche génétique. Il faut pousser dans cette voie. Nous avons de fortes indications que des facteurs génétiques jouent un rôle, mais jusqu'à présent la recherche a été très frustrante.

Il se passera des années avant que nous identifions les gènes. Peut-être moins que cela, mais il faudra du temps avant que nous puissions mettre au point un modèle pathologique et que la recherche génétique produise des résultats utilisables pour le traitement. Nous avons besoin de recherches sur l'efficacité des traitements. Comme vous le savez, nous avons des indications à l'effet que les interventions précoces et toutes les sortes d'interventions font réellement une différence, mais il reste encore beaucoup d'inconnues dans cette recherche.

Il importe que les scientifiques prennent part à ce débat au Canada. Beaucoup d'affirmations sont lancées, mais toutes ne reposent pas sur des données solides. Nous savons que beaucoup d'interventions marchent, mais il subsiste beaucoup d'inconnues à cet égard.

Par exemple, quand l'intervention devra-t-elle commencer? Existe-t-il un âge critique au-delà duquel le traitement est moins efficace? Nous ne le savons pas exactement. Nous avons des idées, mais nous ne savons pas précisément quel traitement correspond à un type particulier d'enfant et produit un type particulier de résultat. Nous ne le savons pas et nous devons acquérir cette connaissance.

Je pense que la recherche génétique et la recherche thérapeutique devraient être combinées parce que certains facteurs génétiques influent probablement sur la réaction au traitement. Nous pourrions probablement joindre de cette façon les deux forces.

Ma dernière remarque concerne la prestation des services. Nous nous inquiétons de l'accès des jeunes enfants aux services mais, comme on l'a déjà dit, il y a aussi pénurie de services pour les adolescents et les adultes dans diverses régions du pays. Je crains que nous ne soyons pas préparés, à l'échelle nationale et provinciale à faire face à ce nombre croissant de nouveaux adultes ou adolescents qui grandissent actuellement, sur le plan des services, de l'intégration à la communauté et de la formation professionnelle.

**Louise Fleming, directrice exécutive générale, Société canadienne d'autisme :** La Société canadienne d'autisme est heureuse d'avoir été invitée à participer à cette table ronde. Nous sommes l'organisation caritative nationale s'occupant de l'autisme et comptons des organisations membres dans toutes les provinces et deux territoires. Les sociétés provinciales et



families. As a national charity, our mandate is to work toward the necessary changes that will improve the quality of lives for Canadians with ASDs across their lifespan. We promote current understanding of ASD issues. We work with our many partners to address the national priorities facing our community. We are a member of CAMIMH, the Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health, and we support the recommendation to create a mental health commission which came out of the Senate committee's report.

We lend our support and we participate in research projects to ensure that stakeholder perspectives and concerns are incorporated and that there is a mechanism for disseminating the results of the research.

We need to ensure that there is knowledge translation to truly improve outcomes for people with ASDs and their families. Our most recent involvement in research is as a decision-making partner on the systematic review of autism interventions that is being undertaken by the Cochrane Child Health Field and is funded by the Alberta Centre for Child, Family and Community Research. Autism Society Canada sees targeted autism research that is adequately funded as key.

At Autism Society Canada, we consider people with autism and their families as vital parts of the autism community. Many people with autism as well as their parents have developed considerable expertise about autism. Their first-hand knowledge has made them strong and compassionate advocates. We believe strongly that individuals with ASD and their families must be included in the research agenda.

In 2002, we worked with our many partners to organize and convene a Canadian autism research forum. The Canadian Institutes of Health Research, CIHR, and the National Alliance for Autism Research, now Autism Speaks, were our funding partners. Several researchers around this table helped us plan the research workshop and participated in the workshop: Dr. Holden, Dr. Bryson, Dr. Szatmari, Dr. Mottron. As well, many people around this table had their research awards included in our white paper: Dr. Zwaigenbaum, Dr. Scherer, Dr. Fombonne, Dr. Lewis, Dr. Yu and Dr. Perry. We see ourselves very much as part of the research community in Canada.

Since we convened our workshop and issued our white paper, which has been distributed around the table, we have worked with our many partners to develop a comprehensive national autism strategy. We are pleased that the government has taken some baby first steps to develop and implement a national autism strategy, and we know these are modest first steps, and we will be working to ensure that there are many more steps taken by this

territoriales membres fournissent des services directs aux personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme et à leurs familles. À titre d'organisation caritative nationale, nous avons pour mission d'œuvrer en faveur des changements nécessaires qui vont améliorer la qualité de vie des Canadiens souffrant de TSA tout au long de leur vie. Nous œuvrons pour une meilleure connaissance des enjeux entourant le TSA. Nous travaillons avec de nombreux partenaires à la recherche de solutions aux priorités nationales qui sont les nôtres. Nous sommes membres de la CAMIMH, la Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health, et nous souscrivons à la recommandation formulée dans le rapport du Comité sénatorial de créer une commission de la santé mentale.

Nous donnons notre concours et participons à des projets de recherche afin de veiller à ce que les points de vue et les préoccupations des intervenants y soient intégrés et qu'il existe un mécanisme de dissémination des résultats de la recherche.

Nous devons veiller à ce que les connaissances soient mises en pratique afin de véritablement améliorer les résultats pour les autistes et leurs familles. Notre plus récente participation à la recherche est à titre de partenaire décideur dans l'examen systématique des interventions en autisme réalisé par le Cochrane Child Health Field et financé par l'Alberta Centre for Child, Family and Community Research. La Société canadienne d'autisme considère primordial le financement adéquat de la recherche sur l'autisme.

À la Société canadienne d'autisme, nous considérons les autistes et leurs familles comme des éléments cruciaux de la communauté de l'autisme. Maints autistes et leurs parents ont accumulé un savoir considérable sur l'autisme. Leur connaissance de première main leur permet de militer pour la cause avec force et compassion. Nous sommes convaincus que les autistes et leurs familles doivent être intégrés au programme de recherche.

En 2002, nous avons collaboré avec nos nombreux partenaires à l'organisation d'un forum canadien de la recherche sur l'autisme. Les Instituts de recherche en santé du Canada, les IRSC, et la National Alliance for Autism Research, aujourd'hui intitulée Autism Speaks, étaient nos partenaires fondateurs. Plusieurs chercheurs autour de cette table nous ont aidés à planifier cet atelier de recherche et y ont participé : la Dre Holden, la Dre Bryson, le Dr Szatmari, M. Mottron. En outre, beaucoup d'autres personnes autour de cette table ont contribué à notre Livre blanc : le Dr Zwaigenbaum, le Dr Scherer, le Dr Fombonne, le Dr Lewis, M. Yu et Mme Perry. Nous nous considérons comme partie intégrante de la communauté de recherche au Canada.

Depuis que nous avons organisé notre atelier et publié notre Livre blanc, dont des exemplaires vous ont été distribués, nous avons œuvré avec nos nombreux partenaires à l'élaboration d'une stratégie nationale complète sur l'autisme. Nous sommes heureux de voir que le gouvernement a fait les premiers pas vers la formulation et la réalisation d'une stratégie nationale sur l'autisme et nous avons conscience que ce sont des premiers pas

government and future governments to meet the multi-faceted needs of our community.

We are pleased also that members of Parliament this past week recognized a pressing need to establish a national autism strategy. These MPs, senators around this table and other concerned advocates have been working hard to make this a reality.

As our workshop white paper indicates, we have been talking about a national autism strategy for many years. This is not a new term for us. We believe there are some key components, and you will probably hear about some of them from the various researchers. From our perspective, we need a comprehensive plan; we need to make it a national priority; we want Health Canada to work with researchers; and we need people from around this table to undertake surveillance and reporting. It is essential that national guidelines for treatment and service delivery be established so that appropriate services are available regardless of age and no matter where a person lives. This is not the case in Canada now. If you live in a rural area or if you are a francophone living outside of Quebec, you do not get those services.

We need the Government of Canada to work with the provinces to get guidelines in place so that we can ensure appropriate treatment is being provided. We need to improve screening and diagnosis. You have heard that from the experts; I will not elaborate further. We need to improve access to treatment, and that is a comprehensive point in our strategy with many details that perhaps I will have a chance to speak about later. We need to improve services and supports across the lifespan. We see that as an essential component of any plan.

The last point I would like to make is that we need to foster research. We believe that significant funding should be given to the funding agencies to help support the excellent research from the researchers around this table. The Combating Autism Act that was recently announced in the United States includes almost \$1 billion over five years for autism research. We would like to encourage the government to provide significant new funding for our excellent Canadian researchers.

We want to ensure that all Canadians have access to treatment, supports and accommodations, not just those living in large centres who have access or have their own personal means of accessing treatment. We feel that this is a right for all Canadians with autism.

**Tammy Ivanco, Associate Professor of Psychology, University of Manitoba:** Good morning, honourable senators, colleagues and visitors. I was excited to be asked to speak at this discussion for a national strategy for autism. I come to the table with a slightly different perspective than many of the people here. I do not work with children; I work with animals, and I am interested in how the animal brain changes in response to experience. Certainly, we know that looking at animal models can tell us a lot about what is going on in human beings. In my lab, we are interested in how the

modestes, et nous veillerons à ce que ce gouvernement et les gouvernements futurs accomplissent beaucoup de pas supplémentaires pour répondre aux besoins nombreux de notre communauté.

Nous sommes heureux de voir aussi que les parlementaires ont reconnu la semaine dernière le besoin pressant d'une stratégie nationale sur l'autisme. Ces députés, les sénateurs autour de cette table et d'autres ont travaillé fort pour en faire une réalité.

Comme l'indique notre Livre blanc, cela fait des années que nous parlons d'une stratégie nationale sur l'autisme. Ce n'est pas pour nous une expression nouvelle. Nous pensons qu'elle doit comporter certains éléments indispensables et les divers chercheurs vous parleront de certains d'entre eux. À notre point de vue, il faut un plan global; il faut en faire une priorité nationale; nous voulons que Santé Canada travaille avec les chercheurs; et nous avons besoin que les gens autour de cette table assurent une surveillance et rédigent des rapports. Il est essentiel que des lignes directrices nationales relatives au traitement et à la prestation des services soient mises en place afin que des services appropriés soient offerts quels que soient l'âge et le lieu de résidence d'une personne. Ce n'est pas le cas aujourd'hui. Si vous vivez en zone rurale ou si vous êtes un francophone hors Québec, vous n'avez pas accès à ces services.

Le gouvernement fédéral doit collaborer avec les provinces afin de mettre en place des lignes directrices assurant des traitements appropriés. Il faut améliorer le dépistage et le diagnostic. Tous les experts vous en ont parlé, je n'ai pas besoin d'en dire plus. Il faut un meilleur accès au traitement, ce qui représente tout le pivot de notre stratégie et j'aurai peut-être l'occasion de vous en parler plus en détail ultérieurement. Il faut améliorer les services et les soutiens tout au long de la vie du patient. À nos yeux, c'est là l'élément essentiel qu'un plan doit assurer.

Le dernier point que j'aborderai est la nécessité de promouvoir la recherche. Nous pensons que des crédits conséquents devraient être alloués aux organismes de financement afin de soutenir les excellentes recherches entreprises par les personnes autour de cette table. La Combating Autism Act récemment annoncée aux États-Unis prévoit presque 1 milliard de dollars sur cinq ans pour la recherche sur l'autisme. Nous voulons encourager le gouvernement à offrir des crédits nouveaux conséquents à nos excellents chercheurs canadiens.

Nous voulons assurer que tous les Canadiens aient accès au traitement, aux soutiens et aux adaptations, pas seulement ceux qui vivent dans les grands centres ou ceux qui ont les moyens personnels d'acheter les services. Nous pensons que c'est là un droit de tous les Canadiens touchés par l'autisme.

**Tammy Ivanco, professeure agrégée de psychologie, Université du Manitoba :** Bonjour, honorables sénateurs, collègues et visiteurs. Je me sens honorée d'avoir été invitée à prendre la parole dans cette table ronde sur une stratégie nationale relative à l'autisme. J'apporte à la table une optique un peu différente de celle des autres personnes ici. Je ne travaille pas avec les enfants; je travaille avec des animaux et je m'intéresse à la façon dont le cerveau animal change en réponse à l'expérience. Nous savons que l'étude des modèles animaux peut nous apprendre beaucoup



brain undergoes learning, and one of the ways that we do this is look at animal models of disorders. That is why I am interested in autism.

I was excited by a colleague's comment here when he indicated that bringing people together at this table was quite wonderful. Canadians are good at doing things with very little and, unfortunately with the issue of autism, it is hard to do a lot with little, the cost of treatment options being so high for children over a long period of time. Research options for looking at autism are problematic because autism is not something you can look at quickly and understand a great deal.

I would like to talk about the idea that autism is very observable. Dr. Holden talked about things we see in cases of autism, such as a child having tantrums or not speaking, but there are many unobservable things that are much more difficult to investigate, and I am hoping the national strategy for autism would help look at those.

With respect to the idea that autism is a genetic disorder, looking at genes is expensive, but by looking at genes we will understand more about susceptibility genes and modulating genes. The diagnostic ability of understanding genes is so important for autism. If we could identify genes that are associated with autism, we would have a great tool for understanding or better diagnostic situations.

Autism is a brain disorder, and we often see the results of a brain disorder in the behaviour children exhibit. We need to understand what is going on in the brain. Autism is very different from other brain disorders that we do understand. We know it is not a single gene disorder. It is not something like Parkinson's disease where you have a single type of cell that is affected. It seems to be much broader. Unlike Parkinson's, it does not have an advocate like Michael J. Fox. The symptoms and severity suggest that many brain regions are involved in creating the behavioural problems that we see in children, and one of our goals is to understand what brain regions are involved, why they are involved and what happens.

Autism is a developmental disorder. We have heard that if you incorporate treatments into children's lives earlier, you have better outcomes. I would like to argue that children have autism from early on after conception, not five years of age when they are often diagnosed. We have a responsibility to understand how we might diagnose even earlier. It seems a long shot to be talking about things like prenatal assessments that provide diagnostic ability for clinicians, but I would like to see that in the future; we should be able to look at kids even younger and target them with therapies much earlier. Again, that is a long-term goal, not something I expect to happen next week.

sur ce qui se passe chez les êtres humains. Dans mon laboratoire, nous nous intéressons à la façon dont le cerveau apprend, et l'une des façons de le savoir est de considérer des modèles de troubles chez les animaux. C'est pourquoi je m'intéresse à l'autisme.

J'ai noté avec intérêt la remarque d'un collègue qu'il a dit qu'il était merveilleux de réunir les chercheurs autour de cette table. Les Canadiens parviennent à se débrouiller avec peu de moyens mais, malheureusement, dans le cas de l'autisme, il est difficile de faire beaucoup avec peu, le coût des options thérapeutiques pour les enfants étant si élevé à plus long terme. La recherche sur l'autisme est problématique car ce n'est pas là une affection que l'on peut cerner facilement.

J'aimerais parler de la notion voulant que l'autisme soit très observable. Le Dr Holden a parlé des symptômes que l'on constate chez les autistes, comme le fait pour un enfant de faire des crises de colère ou de ne pas parler, mais il existe beaucoup d'aspects non observables qui sont beaucoup plus difficiles à analyser et j'espère que la stratégie nationale sur l'autisme facilitera leur étude.

En ce qui concerne l'idée que l'autisme serait un trouble génétique, l'examen des gènes coûte cher, mais en le faisant nous en saurons plus sur les gènes de susceptibilité et les gènes modulateurs. La connaissance des gènes est très importante pour diagnostiquer l'autisme. Si nous pouvions identifier des gènes associés à l'autisme, nous disposerions d'un merveilleux outil pour comprendre ou mieux diagnostiquer les situations.

L'autisme est un trouble cérébral et nous voyons souvent les résultats d'un désordre cérébral dans le comportement manifesté par les enfants. Il faut comprendre ce qui se passe dans le cerveau. L'autisme est très différent d'autres troubles cérébraux que nous comprenons bien. Nous savons que ce n'est pas une déficience d'un seul gène. Ce n'est pas comme la maladie de Parkinson où un seul type de cellule est touché. Ce semble être quelque chose de plus large. Contrairement à la maladie de Parkinson, l'autisme n'a pas un porte-parole comme Michael J. Fox. Les symptômes et leur gravité donnent à penser que beaucoup de régions du cerveau sont concernées par les problèmes de comportement que nous voyons chez les enfants, et l'un de nos objectifs est justement de déterminer quelles sont ces régions, pourquoi elles sont mises en jeu et ce qui s'y passe.

L'autisme est un trouble du développement. Nous savons que si l'on commence le traitement plus tôt dans la vie des enfants, les résultats sont meilleurs. Je considère que les enfants sont touchés par l'autisme peu de temps après la conception, et non pas à l'âge de cinq ans lorsque le diagnostic est souvent posé. Nous devons chercher comment établir le diagnostic encore plus tôt. Il peut sembler utopique de parler d'une évaluation prénatale qui permettrait aux cliniciens de poser le diagnostic, mais c'est ce que je souhaite pour l'avenir. Nous devrions pouvoir dépister les enfants à un âge beaucoup plus jeune et effectuer des interventions beaucoup plus précoces. Encore une fois, c'est là un objectif à long terme, et non quelque chose que je compte voir la semaine prochaine.

It is important to remember that autism is not an isolated disorder. It is often seen with other kinds of childhood disorders, such as ADHD or attention deficit hyperactivity disorder and seizure disorders. Many of those disorders have some type of treatment. When we are giving children treatments, we do not understand what happens with all of these treatments. A child that has a developmental disorder has an altered brain to start with. We do not understand what the treatments are doing to his or her brain, and when we combine that situation with potentially combinations of treatments for a series of disorders, we do not know what is happening.

We also need to think in general about keeping these children healthy and happy for the long term. Kids are difficult to study. We know we have tools like MRIs and others that we should be able to use, but kids are difficult to put in MRI machines. We need to think about ways to investigate brain disorders in children and use a more comprehensive strategy.

We have short-term goals that relate to early treatment, mid-range goals that relate to better treatment, and long-term goals that relate to understanding this genetic and brain and developmental disorder that can help us get closer to cures.

**Dr. Suzanne Lewis, Department of Medical Genetics, Children's & Women's Health Centre of British Columbia:** Thank you, honourable senators, friends and colleagues. It is an honour and a privilege to be here today and to be afforded this opportunity to meet with you.

As a clinical professor at the University of British Columbia, but primarily in my capacity as a pediatrician and a clinical geneticist, I have had the pleasure of working with individuals and families with autism spectrum disorders for nearly 16 years. Autism spectrum disorders, or ASDs, have a strong genetic component to their cause. Yet, their mode of inheritance is unclear. A complex cause involving multiple genes and their interactions with environmental factors is most likely.

Autism is a spectrum disorder, meaning that the symptoms can be present in a variety of combinations ranging from mild to severe. In genetics terms, ASDs are considered to be heterogeneous. That variability confounds attempts to define diagnostic criteria and to identify its underlying cause and effective treatments.

It is very difficult to accurately diagnose autism, since this is based solely on behavioural and developmental indices that vary by age, by function and by the diagnostic instruments used. Since ASDs are variable, or heterogeneous, the lumping together of all cases without subgrouping based on common characteristics makes the identification of culprit genes extremely difficult. Methods of separating individuals into subgroups based on specific clinical findings are vital. Therefore, a multidisciplinary approach is needed. It is critical to understanding ASDs, together with advances in their genetic and clinical characterization that

Il ne faut pas perdre de vue que l'autisme n'est pas un trouble isolé. Il est souvent associé à d'autres troubles de l'enfance, tels que le THADA ou trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention et des troubles épileptiques. Nombre de ces troubles peuvent être traités. Un enfant qui manifeste des troubles du développement présente un cerveau altéré au départ. Nous ne savons pas quels effets les traitements produisent dans ce cerveau et nous le savons encore moins lorsque nous combinons différents traitements pour différents troubles.

Il faut aussi chercher de manière générale à garder ces enfants en bonne santé et heureux sur la longue durée. Les enfants sont difficiles à étudier. Nous possédons des outils tels que l'imagerie par résonance magnétique et d'autres que nous devrions pouvoir employer, mais il est difficile de passer les enfants dans une machine IRM. Nous devons réfléchir aux façons d'étudier les troubles cérébraux chez les enfants et utiliser une stratégie plus globale.

Nous avons des objectifs à court terme intéressant le traitement précoce, des objectifs à moyen terme intéressant l'amélioration des traitements, et des objectifs à long terme intéressant ce trouble génétique et cérébral et développemental qui peuvent nous rapprocher de la guérison.

**Dre Suzanne Lewis, Département de médecine génétique, Centre de santé pour les enfants et les femmes de la Colombie-Britannique :** Merci, honorables sénateurs, amis et collègues. C'est un honneur et un privilège que de me trouver ici aujourd'hui et d'avoir cette occasion de converser avec vous.

En tant que professeure clinicienne à l'Université de la Colombie-Britannique, mais principalement en ma capacité de pédiatre et de généticienne clinicienne, j'ai le plaisir de travailler avec des autistes et leurs familles depuis près de 16 ans. Les troubles du spectre de l'autisme, ou TSA, ont une forte causalité génétique. Pourtant, le mode de transmission n'est pas clair. Le scénario le plus probable est une cause complexe mettant en jeu des gènes multiples et leur interaction avec l'environnement.

L'autisme constitue un ensemble de troubles, ce qui signifie que les symptômes peuvent exister selon différentes combinaisons, allant de bénins à graves. Sur le plan génétique, les TSA sont considérés comme hétérogènes. Cette variabilité entrave les tentatives de définir des critères diagnostiques, d'identifier la cause sous-jacente et la recherche de traitements efficaces.

Il est très difficile de diagnostiquer avec précision l'autisme, puisque l'on ne peut se fier qu'à des indices comportementaux et développementaux qui varient avec l'âge, la fonction et les instruments diagnostiques utilisés. Puisque les TSA sont variables, ou hétérogènes, le fait de mettre dans le même sac tous les cas sans distinguer de sous-groupes fondés sur des caractéristiques communes fait qu'il est extrêmement difficile d'isoler les gènes coupables. Il est vital d'établir des méthodes permettant de classer les sujets en sous-groupes en fonction de constats cliniques précis. C'est pourquoi il faut faire appel à une



are essential for more accurate and early diagnosis, prognosis, prevention and timing of what we might call best-fit services.

Over 14 per cent of cases of autism co-occur with other well-described genetic disorders. I think that the frequency is probably higher. Many are due to clinically undetectable changes in our genome — that is, the gene structure that makes up our human genes — which new research technologies are now able to identify. We are also better able to identify physical characteristics of autism that to date remain largely unrecognized despite indications that the earlier diagnostic tools can be applied to recognize autism risk, the better the outcome.

Through ASD-CARC, we have applied three-dimensional facial imaging as a means to objectively discern facial features unique to autism when compared to both non-ASD siblings and controls. These tools, which are novel in their nature, help recognize the more than 20 per cent of individuals with autism that have unique physical features or other medical problems. This is important, since these individuals are at least twice more likely to have lower IQ scores, seizures and abnormal brain structure. All these findings are vital to recognizing other medical and developmental risks, guiding approaches to therapy, and approving prospective health management. Such findings also correlate with a high rate of chromosome changes in autism, which can be detected using novel genomic screening tools which may assist in uncovering underlying autism susceptibility genes.

In the last two decades, the number of children diagnosed with autism has grown significantly, and so have society's ethical responsibilities. Society needs to radically re-think the conventional models for recognizing and treating autism and for understanding its causes. This needs to be supported. Autism is now more common than childhood cancer. Yet the number of researchers working within the field of autism is not commensurate with the number of researchers working in those other areas and the amount of research is the not proportional to the number of cases identified as compared to other disorders that begin in childhood.

Canada has a relatively small nucleus of experienced, high quality researchers who are working specifically on autism issues. Collectively, we form a strong foundation from which to build greater capacity through enhanced funding, training initiatives, and a research agenda sustained through interdisciplinary, interinstitutional and international networking and autism research. ASD-CARC serves as an example of such a coalition, together with others around the table.

approche multidisciplinaire. Cela est crucial si l'on veut comprendre les TSA, et progresser dans leur caractérisation génétique et clinique, laquelle est indispensable à un diagnostic plus précis et précoce, au pronostic, à la prévention et à la synchronisation de services optimalement adaptés.

Plus de 14 p. 100 des cas d'autisme accompagnent d'autres troubles génétiques bien décrits. Je pense que la fréquence est probablement encore plus élevée que cela. Nombre d'entre eux sont dus à des changements cliniquement indétectables dans notre génome — c'est-à-dire dans la structure génétique qui rassemble les gènes humains — et que de nouvelles technologies de recherche sont maintenant capables de déceler. Nous sommes également mieux en mesure de déterminer les caractéristiques physiques de l'autisme qui restent jusqu'à présent largement ignorées, en dépit du fait que plus tôt l'on peut appliquer les outils diagnostics pour isoler le risque d'autisme et meilleurs sont les résultats.

Par le biais d'ASD-CARC, nous utilisons l'imagerie faciale tridimensionnelle comme moyen de discerner objectivement les traits faciaux propres à l'autisme par comparaison avec des frères et sœurs non touchés par le TSA et des sujets de contrôle. Ces outils novateurs permettent de déceler les quelques 20 p. 100 de sujets autistiques présentant des caractéristiques physiques singulières ou d'autres problèmes médicaux. Cela est important car ces personnes sont au moins deux fois plus susceptibles d'avoir des QI faibles, des crises épileptiques et une structure cérébrale anormale. Tous ces constats sont essentiels pour reconnaître d'autres risques médicaux et développementaux, guider les approches thérapeutiques et approuver une gestion sanitaire prospective. Ces constats présentent également une corrélation avec un fort taux de changements chromosomiques chez les autistes, changements que l'on peut détecter au moyen d'outils de dépistage génomique nouveaux qui peuvent contribuer à isoler les gènes de susceptibilité sous-jacents de l'autisme.

Au cours des 20 dernières années, le nombre d'enfants considérés comme autistes a considérablement augmenté, tout comme les responsabilités éthiques de la société. Cette dernière doit repenser radicalement les modèles conventionnels utilisés pour reconnaître et traiter l'autisme et en appréhender les causes. Des moyens doivent être mis en œuvre pour cela. L'autisme est aujourd'hui plus commun que le cancer infantile. Pourtant, le nombre de chercheurs travaillant dans le domaine de l'autisme est bien inférieur au nombre de ceux travaillant dans ces autres domaines et la quantité de recherche n'est pas proportionnelle au nombre de cas identifiés, comparé à d'autres troubles qui commencent dans l'enfance.

Le Canada possède un noyau relativement restreint de chercheurs chevronnés et hautement compétents travaillant spécifiquement sur l'autisme. Collectivement, nous formons une assise solide pour un accroissement de capacité qui pourra être réalisé par des augmentations de crédits, des initiatives de formation et un programme de recherche soutenu mettant en jeu un réseautage interdisciplinaire, interinstitutionnel et international reliant les chercheurs sur l'autisme. ASD-CARC est un exemple d'une telle coalition, à l'instar d'autres présents à cette table.

We are very enthusiastic about contributing to a national strategy for autism and an autism research agenda that enables adequate funding supports for research and training, building capacity in the field of autism research and expertise throughout Canada and elsewhere that will translate back to benefiting our patients and families with autism spectrum disorder now and in the future.

**The Chairman:** Thank you. I want to reiterate that the focus of this morning's session is the current state of ASD in Canada. A number of you are jumping in with suggestions about the way ahead. That is fair; you may not get the opportunity to the extent you want this afternoon. However, by and large, we are looking for what are the problems and the issues around ASD in Canada at present. This afternoon we will get to your advice about the way ahead and what this committee should be considering as part of its report and recommendations to the government.

**Adrienne Perry, Department of Psychology, York University:** I am a child psychologist and board certified behavioural analyst. I have been involved in diagnosis, treatment, research and training in the autism field for many years. I appreciate the opportunity to be here, and I thank you all for your efforts on behalf of children with autism and their families.

I want to highlight a few issues that I thought would be less likely to have been highlighted by others, although some of them have been mentioned, related to research and training and the service system.

First, I will address gaps in research and research funding. In spite of recent advances, there are still many gaps in the research about autism, as well as the important genetic and neurobiological research that needs to be funded. It is also important, first, to properly fund developmental research such as attention processes, cognitive abilities, and so on, associated with autism; second, to evaluate new controversial treatments quickly that come up frequently in the autism field; and, third, research on psychosocial interventions as they are being applied in the community. In Ontario, my colleagues and students and I have done a number of interrelated studies on the effectiveness of intensive behavioural intervention.

Training is next. Greater knowledge about autism and greater training is needed at many levels. I am sure you have heard that many times before. Some progress is being made, but there are significant shortages, particularly in the senior professions. For example, behavioural intervention programs are usually supervised by psychologists or behaviour analysts. It takes about 12 years to train a child psychologist. We cannot graduate enough of them quickly enough to meet the demand. There need to be more Ph.D. programs or the ones that exist

Nous sommes très enthousiastes à l'idée de contribuer à une stratégie nationale sur l'autisme et un programme de recherche sur l'autisme qui assurerait un financement adéquat de la recherche et de la formation, renforcerait la capacité de recherche sur l'autisme et la connaissance de la maladie au Canada et à l'étranger, à l'avantage des patients et familles vivant avec les troubles du spectre de l'autisme aujourd'hui et à l'avenir.

**Le président :** Merci. Je rappelle que nous faisons ce matin le point de la situation du TSA au Canada. Un certain nombre d'entre vous commencent déjà à formuler des propositions pour l'avenir. Tant mieux, vous n'aurez peut-être pas autant de temps que vous le voudriez pour les formuler cet après-midi. Cependant, dans l'ensemble, nous nous penchons ce matin sur les problèmes et les enjeux entourant le TSA aujourd'hui au Canada. Cet après-midi nous prendrons vos avis sur ce qu'il convient de faire et ce que le comité devrait écrire dans son rapport et ses recommandations au gouvernement.

**Adrienne Perry, Département de psychologie, Université York :** Je suis pédopsychologue et analyste du comportement accréditée. Depuis de nombreuses années, je m'occupe de diagnostics, de traitement, de recherche et de formation dans le domaine de l'autisme. J'apprécie votre invitation et je vous remercie de tous les efforts que vous déployez pour les enfants autistes et leurs familles.

Je voudrais mettre en lumière quelques enjeux dont j'ai pensé qu'ils seraient moins susceptibles d'être abordés par d'autres, encore que certains d'entre eux aient déjà été mentionnés, en rapport avec la recherche et la formation ainsi que la prestation des services.

Je vais d'abord traiter des lacunes de la recherche et du financement de la recherche. En dépit de progrès récents, il subsiste de nombreuses insuffisances dans la recherche sur l'autisme, ainsi que dans l'importante recherche génétique et neurobiologique qu'il conviendrait de mieux financer. Il importe également, en premier lieu, de financer adéquatement la recherche sur le développement, notamment les mécanismes de l'attention, les capacités cognitives, et cetera, associés à l'autisme; en second lieu, d'évaluer rapidement les nouveaux traitements controversés qui voient fréquemment le jour dans le domaine de l'autisme et, en troisième lieu, d'entreprendre des recherches sur les interventions psychosociales telles qu'elles sont appliquées dans la communauté. En Ontario, mes collègues et mes étudiants et moi-même avons effectué un certain nombre d'études parallèles sur l'efficacité de l'intervention comportementale intensive.

Vient ensuite la formation. Il faut une meilleure connaissance de l'autisme et davantage de formation à de nombreux niveaux. Je suis sûre que cela vous a déjà été dit à maintes reprises. Certains progrès sont réalisés, mais il subsiste d'importantes pénuries, particulièrement dans les professions supérieures. Par exemple, les programmes d'intervention comportementale sont habituellement supervisés par des psychologues ou des analystes du comportement. Il faut environ 12 ans pour former un pédopsychologue. Nous ne parvenons pas à en former un



should be expanded. There needs to be greater financial support for graduate students and internship opportunities so that they do not have to go to the U.S. to complete their training.

I will now move on to the service system. There are many service gaps and inequities, as you have heard. I will highlight several particular issues, some of which have been mentioned by others.

In the preschool years, all experts agree that early intervention is crucial. Most would say that intensive behavioural intervention is the treatment of choice, but many children are not receiving it quickly enough. The IBI program in Ontario, for example, though it involves a substantial commitment of resources, is now being provided regardless of age. The unfortunate consequence of that is that the two- and three- and four-year-old children, the most likely to benefit, are not receiving it, and they remain on long waiting lists as the program is serving mostly school-aged children. It is imperative that action is taken to provide IBI as early as possible after diagnosis.

Although some older children may continue to need intensive, comprehensive services, the issue becomes where that should happen and who should pay for it. Should it be departments of social services? Should it be departments of education? Should it be departments of health? The children do not care who pays for it. They just need us to get on with the job. Maybe we can talk more about that this afternoon.

School-aged children are entitled to an appropriate special education, yet many parents are dissatisfied with what is being provided. Teachers, educational assistants and others need training in autism and in behavioural teaching methods and then ongoing supervision and support from psychologists or behavioural analysts. The school system as a whole needs to demonstrate the will to provide appropriate, evidence-based methods of education or intervention.

Some in the education system are fond of making a distinction between education and treatment, stating that their job is education and not treatment, but the treatment that a child with autism needs is to learn how to communicate, to learn how to behave and so on. Children need intensive, comprehensive intervention in a variety of ways — whether you call it treatment, education, therapy or whatever. The children do not care what we call it. They just need us to do it.

The service system for adults is woefully inadequate, as others have pointed out. The recognition of the mental health needs of adolescents and adults is very important and often missed and misunderstood.

nombre suffisant ni assez vite pour répondre à la demande. Il faudrait davantage de programmes doctoraux ou bien élargir ceux qui existent. Il faut un meilleur soutien financier pour les étudiants de deuxième cycle et davantage de places d'internes afin que ces étudiants ne soient pas obligés de partir aux États-Unis pour achever leur formation.

Voyons maintenant la prestation des services. Comme vous l'avez entendu, il existe de nombreuses lacunes et inégalités. Je vais mettre en lumière plusieurs problèmes précis, dont certains ont déjà été mentionnés par d'autres.

Tous les experts conviennent que l'intervention précoce à l'âge préscolaire est cruciale. La plupart pensent que l'intervention comportementale intensive est la méthode à préférer, mais beaucoup d'enfants n'en bénéficient pas assez tôt. Par exemple, en Ontario, le programme ICI, qui exige que l'on engage des ressources substantielles, est maintenant offert sans tenir compte de l'âge. La conséquence regrettable en est que des enfants de deux et trois et quatre ans, les plus susceptibles d'en tirer avantage, ne reçoivent pas ce traitement et languissent sur de longues listes d'attente car le programme accueille principalement des enfants d'âge scolaire. Il est impératif d'agir afin que l'ICI soit offert le plus vite possible après le diagnostic.

Bien que certains enfants plus âgés continuent à avoir besoin de services intensifs et complets, la question devient de savoir dans quel cadre ils devraient être fournis et qui devrait les payer. Devraient-ils être le fait des ministères des Services sociaux? Ou plutôt des ministères de l'Éducation? Ou encore des ministères de la Santé? Les enfants se moquent de savoir qui paye, ils ont simplement besoin que les services leur soient fournis. Nous pourrions peut-être parler davantage de cela cet après-midi.

Les enfants d'âge scolaire ont droit à une éducation spéciale appropriée, mais beaucoup de parents sont mécontents de ce qui est fourni. Les enseignants, les assistants en éducation et d'autres ont besoin d'être formés sur l'autisme et les méthodes d'enseignement comportemental, puis ont besoin d'une supervision et d'un soutien continu de la part de psychologues et analystes du comportement. Le système scolaire dans son ensemble doit manifester la volonté d'utiliser des méthodes d'éducation ou d'intervention appropriées et fondées sur l'expérience clinique.

D'aucuns, dans le système éducatif, aiment à distinguer entre l'éducation et le traitement, en disant que leur travail consiste à enseigner et non à traiter, mais le traitement dont a besoin un enfant autiste est d'apprendre à communiquer, à apprendre comment se comporter, et cetera. Les enfants ont besoin d'une intervention intensive et complète prenant diverses formes — et peu importe qu'on la qualifie de traitement, d'éducation, de thérapie ou d'autre chose. Peu importe aux enfants la désignation, ils ont simplement besoin que nous fassions le travail.

Le système des services aux adultes présente des lacunes désolantes, comme d'autres l'ont dit. Les besoins en matière de santé mentale des adolescents et adultes sont souvent négligés et mal compris, et il est important de les reconnaître.

Research has shown that families of children with autism experience high levels of stress, more than families with other types of disabilities. However, many cope amazingly well. You heard from some of the well-coping, articulate families. Many other families are struggling just to cope on a day-to-day basis and would not be able to appear before you, so there is a great need for respite care services and other family support services for parents and siblings. They need not just more services, but a greater coordination and integration of services would also benefit families who spend a great deal of time and energy seeking out various components of service in a fragmented system.

I would be happy to elaborate on any of those points later in the question period.

[Translation]

**Dr. Laurent Mottron, Researcher, Faculty of Medicine — Psychiatry, University of Montreal:** Mr. Chairman, I am a professor at the University of Montreal and my area is cognition neuroscience. I am also a clinician with probably a thousand stories of autistic adults' lives behind me.

The purpose of my work is to understand how autistic people process information, create representations and categories and how they memorize them once they have reached that stage. The main result of our work is the demonstration that autistic individuals, with a brain that is profoundly different from that of neurotypical people, manage to successfully process the same information as us on condition that they be presented with data that they are capable of processing.

The point of my intervention is to introduce a few false notes in the apparent consensus that exists around early intervention and its most calibrated aspect, ABA. I would also like to propose that another research agenda, with another logic, be integrated within the national strategy.

The reasoning that you have heard up until now, and that you will hear yet again because I believe it is somewhat of a temptation of the mind, and that I especially wish to refute, is that we already know what must be done — ABA or IBI, which are related methods — and that the main purpose of this meeting here is to pursue the government in order to get more money to do these things that we are already familiar with.

The research version of this reasoning is to say that we must do evaluative research, that we know of a certain number of treatments and that we must simply compare their effectiveness in order to arrive at something that is based upon evidence, so as to replace claims or rumours by substance based upon data.

I believe that, to the contrary, that is not at all the way to go about things. The effects of ABA, based upon present day knowledge, have not been in any way proven scientifically — the methodologies are not valid scientifically speaking and their long term effect — over more than three years — is completely

La recherche a établi que les familles d'enfants autistes connaissent des niveaux de stress élevés, plus que les familles concernées par d'autres types d'invalidité. Cependant, beaucoup s'en tirent étonnamment bien. Vous avez reçu ici certaines d'entre elles qui se sont exprimées avec éloquence. Beaucoup d'autres se débrouillent difficilement au jour le jour et ne pourraient comparaître devant votre comité, et il existe un énorme besoin de services de relève et d'autres services de soutien aux parents et à la fratrie. Il faut non seulement davantage de services, mais une meilleure coordination et intégration des services bénéficierait également à ces familles qui consacrent énormément de temps et d'énergie à la quête de divers éléments de service dans un système fragmenté.

Je me ferais un plaisir de traiter plus avant de tous ces points lors de la période des questions ultérieure.

[Français]

**Dr Laurent Mottron, chercheur, Faculté de médecine, Psychiatrie, Université de Montréal :** Monsieur le président, je suis professeur à l'Université de Montréal et je m'occupe de neuroscience de la cognition. Je suis également clinicien avec derrière moi à peu près mille histoires de vie d'autistes adultes.

Le but de mon travail est de comprendre comment les autistes traitent de l'information, forment des représentations et des catégories et comment ils les mémorisent quand ils y arrivent. Le principal acquis de notre travail est de montrer que les autistes, avec un cerveau profondément différent des neurotypiques, arrivent à traiter avec succès les mêmes informations que nous, à condition qu'on leur présente des informations qu'ils soient capables de traiter.

Le but de mon intervention est d'introduire un certain nombre de fausses notes dans l'apparent consensus qu'il y a sur l'intervention précoce et sa partie la plus calibrée, l'ABA. Je voudrais également proposer qu'un autre agenda de recherche, avec une autre logique, soit intégré dans la stratégie nationale.

Le raisonnement que vous avez déjà entendu, et que vous allez encore entendre parce que je crois que c'est une sorte de tentation de l'esprit, et que je veux surtout combattre, c'est que l'on saurait déjà ce qu'il faut faire — soit l'ABA ou l'ICI qui sont des méthodes reliées — et que le principal but de notre réunion ici serait de poursuivre le gouvernement pour avoir plus d'argent pour faire des choses que l'on connaît déjà.

La version recherche de ce raisonnement est de dire qu'il faut faire de la recherche évaluative, que l'on connaît un certain nombre de traitements et qu'il faut juste en comparer l'efficacité pour arriver à des choses basées sur des preuves, pour remplacer des proclamations ou des rumeurs par des choses basées sur des données.

Je pense que, au contraire, on ne sait pas du tout comment faire. Les effets de l'ABA, dans l'état actuel des connaissances, ne sont ni scientifiquement prouvés — les méthodologies ne sont pas scientifiquement valides et leur effet à long terme — plus de trois ans — sont totalement inconnus. Aucune étude correcte sur le



unknown. There has been no proper study of the future development, as adults, of individuals treated with ABA, and there has been even less of a comparative study of the long-term effects of ABA and simple spontaneous maturation.

The long-term effects of ABA on IQ and language are insignificant. There is at present — and it is rather conservative people who are saying this — no relationship between the duration of the use of these methods and the results obtained. No method is truly better than another and, finally — and this is a detail which has its importance —, the great majority of lobbying efforts on the part of autistic adults are opposed to these methods. Which tells us something.

If I am targeting ABA, it is because of the disproportionate importance this technique has been given by national lobbying efforts, because of the fact that it is virtually compulsory in Quebec and because of the apparent consensus it seems to be enjoying among several of the other Canadian groups represented here.

I greatly fear that, with regard to avenues of treatment, the government may give in to lobby groups that have nothing to do with any real scientific consensus. This is all the more worrisome because the lobbying on the part of the parents of young children who are traditionally vulnerable to exaggerated information on miracle treatments is also traditionally much stronger than that of adults who have no one to defend them and whose parents are either old or have passed away.

According to the data that we can deduce from Dr. Fombonne's work, there are in Canada approximately 200,000 autistic persons, of whom 47,000 are children and 150,000 adults. Of that number, 26,000 children are aged between 10 and 19 years.

In my view, present day consensus on early intervention is quite damaging to adult support. Today, in Quebec, there is a one year waiting line to obtain two hours every two weeks for job and housing support, as opposed to some ten to fifteen hours of automatic intensive behavioural intervention.

This is why I made the decision to listen to, to defend and to represent here autistic adults. Given that the financial envelope is not elastic, I will do this by targeting, among other things, the intellectual paucity of the scientific basis for modern early intervention, which is gobbling up all of the available resources.

This is also true to some extent of intensive behavioural intervention overall. It is to my mind urgent, and I would like this to at least be added to the national agenda, that research be done on natural autistic learning modes. I believe that we should in fact be looking for the equivalent, for the autistic, of what sign language is for the deaf.

For a century, people harped on about sign language preventing the deaf from talking, and it is thus that they were forcefully discouraged from using sign language. Then, they came out with the cochlear implant as a means to cure deafness and to eliminate the use of sign language.

devenir à l'âge adulte des personnes traitées à l'ABA n'existe, et encore moins une étude comparant à long terme l'effet de l'ABA avec celui de la maturation spontanée.

Les effets de l'ABA sur le QI et sur le langage à long terme sont dérisoires. Il n'y a actuellement — et ce sont des gens assez conservateurs qui disent cela — aucun rapport entre le temps d'utilisation des méthodes et l'effet obtenu. Aucune méthode n'est véritablement meilleure qu'une autre et, enfin — détail qui a son importance — le lobbying des autistes adultes, dans sa grande majorité, s'y oppose. Et ce n'est pas une mince affaire.

Je prends pour cible l'ABA, du fait de l'importance démesurée que cette technique a prise dans le lobbying national, du fait qu'elle est quasi obligatoire au Québec et du fait du consensus apparent dont elle bénéficie auprès de plusieurs des autres groupes canadiens représentés ici.

Je crains beaucoup que, dans le domaine des traitements, le gouvernement ne cède à des pressions de lobbying qui n'ont rien à voir avec un véritable consensus scientifique. D'autant plus que le lobbying des parents d'enfants jeunes qui sont traditionnellement vulnérables aux informations exagérées sur la portée des traitements miracles sont aussi traditionnellement beaucoup plus forts que celui des adultes qui n'ont personne pour les défendre et dont les parents sont ou vieux ou morts.

Il y a, selon des chiffres qu'on peut déduire des travaux du Dr Fombonne, environ 200 000 autistes au Canada, dont 47 000 enfants et 150 000 adultes. De ce nombre, 26 000 enfants ont entre 10 et 19 ans.

Je considère que le consensus sur l'intervention précoce actuelle nuit considérablement au support à l'âge adulte avec, à ce jour, un an d'attente au Québec pour l'obtention d'environ deux heures par quinzaine pour le support à l'emploi et au logement, contre environ dix heures ou quinze heures à peu près, automatiquement acquises en intervention comportementale intensive.

C'est pourquoi ce sont les adultes que j'ai décidé d'écouter, de défendre et de représenter ici. Comme l'enveloppe financière n'est pas extensible, je le fais entre autres en ciblant la misère intellectuelle des bases scientifiques de l'intervention précoce actuelle qui aspire toutes les ressources.

Ceci est vrai dans une certaine mesure pour l'intervention comportementale intensive en général. La recherche que je pense urgente, et dont je souhaiterais qu'elle soit au moins ajoutée à l'agenda national, est celle sur les modes d'apprentissage naturels autistiques. Je crois qu'il faut actuellement trouver pour les autistes le correspondant de ce qu'a été la langue des signes pour les sourds.

Pendant un siècle, on a seriné que la langue des signes empêchait les sourds de parler, *manu militari* on a empêché les sourds d'utiliser la langue des signes. Plus tard, on a amené l'implant cochléaire comme un bon moyen de guérir la surdité et d'éliminer l'utilité de la langue des signes.

It is my belief that sign language for the deaf has its equivalent for the autistic in hyperlexia, with natural learning, without any specific effort, nor information having to present certain characteristics.

I believe that the ambition of treatment should in fact be to extend the capability of processing information from the savant syndrome to autism in general. Because if one compares the percentage of autistic people who spontaneously learn to speak and to read to the entire autistic population, then one sees results that have no relationship whatsoever with the results attributed to behavioural methods.

This is particularly true in the case of the spontaneous learning of the written code, and I believe that there must also be an equivalent for the oral code.

[English]

**Dr. Wendy Edwards, Director, Autism Canada Foundation:** Mr. Chairman, honourable senators, peers and guests. I will make my opening comments brief. I have been invited as a director of the Autism Canada Foundation. However, I hope you will allow me to speak also as a pediatrician who works in the trenches with these patients and, more importantly, as the mother of an autistic son.

Statistics show us that the prevalence of autism is growing at an epidemic rate. This country is in a state of crisis with a lack of professionals to provide diagnosis and effective treatment to patients with autism. Canada needs a national autism strategy to ensure that individuals diagnosed with an ASD have their multifaceted needs met over their lifespan and to ensure that guidelines to monitor that treatment are adequate and appropriate for all levels of ASD.

I, along with Autism Canada Foundation, am of the firm belief that the best chance for improvement and potential recovery is a multidisciplinary approach to treatment. This approach should include not only behavioural and educational therapy for the child but also biomedical treatment. Individuals' metabolic needs must be met for them to be in an optimal state to learn. I see over and over again in my practice children who have been responding beautifully to dietary and nutritional therapies. I have letters with me here today from many parents who feel strongly that this treatment, with or without IBI, because some are still on a waiting list, has resulted in increased eye contact, increased speech abilities and increased socialization of their children, amongst other things. As a mother, I saw first hand extremely dramatic improvements in my child with the start of biomedical treatment. He only blossomed more when we added behavioural interventions.

The question is how the federal government will ensure that every individual diagnosed with ASD is given what he or she requires to be the best they can be. Whatever this best might be,

Je prétends que l'équivalent de la langue des signes pour les sourds c'est ce que l'hyperlexie nous montre pour l'autisme, donc des apprentissages naturels, sans effort particulier, d'informations présentant certains caractères.

Je crois que l'ambition des traitements devrait actuellement être d'étendre les capacités de traitement d'informations du syndrome du savant à l'autisme en général. Puisque si l'on compare le pourcentage d'autistes, qui spontanément apprennent à parler et à lire, et que l'on rapporte ce pourcentage à l'ensemble des autistes, on obtient des tailles d'effets qui sont sans commune mesure avec les tailles d'effets rapportées par les méthodes comportementales.

Ceci est particulièrement vrai pour l'apprentissage spontané du code écrit et je pense qu'il doit y avoir un équivalent pour cela du code oral.

[Traduction]

**Dre Wendy Edwards, directrice, Autism Canada Foundation :** Monsieur le président, honorables sénateurs, collègues et invités. Mes remarques liminaires seront brèves. J'ai été invitée à titre de directrice de l'Autism Canada Foundation. Cependant, j'espère que vous me permettrez de parler aussi en ma capacité de pédiatre qui travaille avec ces patients dans les tranchées et, surtout, de mère d'un fils autiste.

Les statistiques montrent que la prévalence de l'autisme s'accélère et atteint le rythme d'une épidémie. Notre pays est en situation de crise, en raison du manque de professionnels qui puissent diagnostiquer et traiter efficacement les patients atteints d'autisme. Le Canada a besoin d'une stratégie nationale sur l'autisme afin de faire en sorte que les personnes chez qui un trouble du spectre de l'autisme a été diagnostiqué voient leurs besoins divers satisfaits au long de leur vie et de veiller à ce que les lignes directrices encadrant ce traitement soient adéquates et appropriées pour tous les niveaux de TSA.

Tout comme l'Autism Canada Foundation, j'ai la conviction que la meilleure perspective d'amélioration et de guérison potentielle réside dans une approche thérapeutique multidisciplinaire. Cette approche devrait comprendre non seulement les thérapies comportementales et éducatives pour les enfants, mais aussi le traitement biomédical. Les besoins métaboliques des sujets doivent être satisfaits si l'on veut qu'ils soient dans un état optimal pour apprendre. Je vois sans cesse dans mon cabinet des enfants qui ont réagi merveilleusement bien aux thérapies diététiques et nutritionnelles. J'ai ici des lettres de nombreux parents qui affirment que ce traitement, avec ou sans ICI — car certains sont toujours sur la liste d'attente — a résulté en des contacts visuels accrus, une meilleure vocalisation et une socialisation accrue avec leurs enfants, entre autres. En tant que mère, j'ai vu de première main les améliorations spectaculaires chez mon enfant dès le début du traitement biomédical. Il s'est épanoui encore davantage lorsque nous avons ajouté les interventions comportementales.

La question est de savoir comment le gouvernement fédéral fera en sorte que chaque personne atteinte de TSA reçoive le nécessaire afin de réaliser au maximum son potentiel. Quel que



we must never lose sight of the fact that we are dealing with individuals and what works for one does not always work for another.

Please do not be misguided into believing there is only one therapy for treating autism. IBI treatment is wonderful and I wholly support the use of it with autistics. However, I also support doing more than just that.

I was disheartened to read in the November 11 issue of the *National Post* — the *National Enquirer* for doctors — that Ontario's program of intensive behavioural intervention for young autistic children is so effective that nearly half, 41 per cent, of the mild to moderate autistics left the program as non-autistics according to analysis. I assure you that many of these children are not just receiving only that one intervention. I know this because my child is part of that number and many in my practice are part of that number too. There are many other variables that are not accounted for in this study, one of them being co-morbid use of biomedical treatments for these children. I feel that these variables deserve some attention and also part of the credit for how well these children have done.

Not only do we have to lessen the waiting list for diagnosis and IBI treatment, we have to understand what might be causing this epidemic. We acknowledge the contributions of the research that has been done thus far. Basic science has been focussed on genetics and brain imaging, but there is also new research looking at the biology of autism. I would like to see this supported by government funding as well.

Autism Canada Foundation applauds the multidisciplinary research team at the University of Western Ontario that is looking at environmental factors, particularly involving diet and digestive tract and their impact on childhood autism. They are looking at compounds produced in the digestive tract and found as a preservative in foods that can result in inflammation of the gastrointestinal tract and neuronal tissues of ASD patients. This research was brought forth to the committee before.

This research could certainly lead to novel ways of risk reduction and/or screening for the general population and children at risk. We need a two-pronged approach to the national autism strategy. We have to provide timely access to multidisciplinary treatment for people with ASD, which would involve biomedical treatment and support, educational assistance and behavioural instruction and intervention.

Also, we need to fund multidisciplinary scientific and reliable research to identify not only the best practices for treatment, but also to find possible causative factors and perhaps one day a cure for this disorder.

**Dr. Stephen Scherer, Senior Scientist, Genetics and Genomic Biology, The Hospital for Sick Children:** Honourable senators and colleagues, thank you for the opportunity to address you. I am a professor of medicine at the University of Toronto, associate chief

soit ce dernier, nous ne devons jamais perdre de vue que nous avons affaire à des individus et que ce qui marche avec l'un ne marche pas nécessairement avec un autre.

Je vous en prie, ne vous laissez pas convaincre qu'il n'existe qu'une seule thérapie pour traiter l'autisme. La thérapie ICI est merveilleuse et je souscris pleinement à son emploi chez les autistes. Cependant, je suis aussi en faveur de faire beaucoup plus.

J'ai été découragée de lire dans le numéro du 11 novembre du *National Post* — le *National Enquirer* des médecins — que le programme ontarien d'intervention comportementale intensive sur les jeunes enfants autistes est si efficace que près de la moitié, 41 p. 100, de ceux atteints d'une forme bénigne à modérée sont ressortis du programme comme non-autistes. Je peux vous assurer que nombre de ces enfants ne reçoivent pas seulement ce traitement. Je le sais car mon fils fait partie de ce nombre et beaucoup d'autres dans ma pratique en font partie aussi. Cette étude néglige beaucoup d'autres variables, l'une étant l'emploi comorbide de traitements biomédicaux chez ces enfants. Je considère que ces variables méritent quelque attention et aussi une partie du crédit des résultats remarquables affichés par ces enfants.

Non seulement faut-il réduire la liste d'attente pour le diagnostic et le traitement ICI, il nous faut comprendre aussi ce qui cause cette épidémie. Nous reconnaissons les contributions apportées jusqu'à présent par la recherche. La science fondamentale a focalisé sur la génétique et l'imagerie cérébrale, mais de nouvelles recherches se penchent aussi sur la biologie de l'autisme. J'aimerais que ces travaux soient financés également par le gouvernement.

L'Autism Canada Foundation applaudit l'équipe de recherche multidisciplinaire de l'Université Western Ontario qui étudie les facteurs environnementaux, en particulier l'alimentation et l'appareil digestif et leur effet sur l'autisme infantile. Il se penche sur les composés produits dans l'appareil digestif et découvre un préservatif alimentaire qui peut causer l'inflammation de l'appareil gastro-intestinal et des tissus neuronaux chez les autistes. Cette recherche a déjà été portée à l'attention du comité.

Cette recherche pourrait certainement conduire à des méthodes nouvelles de réduction du risque et/ou de dépistage chez la population générale et les enfants à risque. Nous avons besoin d'une stratégie nationale sur l'autisme comportant deux axes. Il faut donner aux personnes atteintes de TSA un accès rapide à des traitements multidisciplinaires englobant un traitement et un soutien biomédical, une assistance pédagogique et l'instruction et l'intervention comportementale.

Para ailleurs, il nous faut financer des recherches scientifiques multidisciplinaires et fiables afin de déterminer non seulement les meilleures pratiques thérapeutiques mais trouver aussi les éventuels facteurs de causalité et peut-être, un jour, parvenir à guérir cette maladie.

**Dr Stephen Scherer, scientifique principal, Génétique et biologie génomique, Hôpital pour les enfants malades :** Honorables sénateurs et collègues, je vous remercie de votre invitation à prendre la parole. Je suis professeur de médecine à l'Université de

of infrastructure at the Research Institute of The Hospital for Sick Children, the director of The Centre for Applied Genomics and a fellow of the Royal Society of Canada.

I will take a few moments to bring the committee up to date on the latest breakthroughs that you will hear about in the next 12 months or so regarding the genetics of autism. We heard quite a lot about the fact that genes probably account for up to perhaps 90 per cent of susceptibility to development of autism. That is based on twin studies and family studies that are well established in the scientific literature.

Less known is the role of Canadian scientists, many of whom are sitting around the table here, in an international effort to understand and discern the genes involved in the development of autism. As indicated, it is a very complex problem. We know that more than one gene is involved, perhaps up to a hundred genes. To tackle such a complex problem, a group of us around the world came together. There were 170 scientists from 19 countries. I have a handout that will be circulated after my presentation that summarizes this activity. Thirteen scientists in Canada, from seven different cities, are involved in this project.

The idea was to collect DNA samples initially from families that had two or more affected individuals and from what we call single trio families with one child with autism. We used the latest state-of-the-art genetic genome scanning that allows us to look with high resolution at hundreds of thousands of markers across the human genome to see which of those are associated with the development of autism.

We have found that we can use this data to come up with a genetic model that we think is roughly correct, though of course it has to stand the test of scientific review. Papers have now been submitted and you will hear more about this probably in the press in the next few months.

As was indicated earlier, it seems that 10 per cent or so of autism arises due to the combination of other medical conditions. In some cases probably a single gene is sufficient to develop a condition of autism. These are single gene disorders. This may account for perhaps 1 per cent to 5 per cent of autism cases.

Using new, state-of-the-art genome scanning technologies, new microscopic or sub-microscopic changes have been detected in about 10 per cent to perhaps 15 per cent of cases. This is entirely new technology, much of which was developed in Canada. In this 10 per cent to 20 per cent of cases, this information will be very important for early diagnosis. This will be coming now to clinical diagnostic laboratories in the next few months.

For the remaining 70 per cent to 80 per cent, most likely the genetic model is that a person has to have one or more so-called common genes to develop autism. In other words, the genetic variants are present in the general population and the susceptibility of autism depends on how the combinations of those variants are inherited.

Toronto, chef associé de l'infrastructure à l'Institut de recherche du Hospital for Sick Children, directeur du Centre for Applied Genomics et membre de la Société royale du Canada.

Je vais prendre quelques instants pour informer le comité des récentes percées concernant la génétique de l'autisme dont vous entendrez parler dans le courant des 12 prochains mois. On a beaucoup parlé du fait que les gènes sont à l'origine de peut-être 90 p. 100 de la susceptibilité à l'autisme. Cela est fondé sur des études auprès de jumeaux et de familles qui ont été largement disséminées par la littérature scientifique.

On connaît moins le rôle des scientifiques canadiens, dont beaucoup sont assis autour de cette table, dans un effort international visant à comprendre et isoler les gènes impliqués dans l'apparition de l'autisme. Comme on l'a vu, c'est un problème très complexe. Nous savons que plusieurs gènes sont en jeu, peut-être jusqu'à 100 gènes. Pour s'attaquer à un problème aussi complexe, des scientifiques du monde entier se sont regroupés. Ils sont au nombre de 170, venant de 19 pays. J'ai un document que je vais distribuer après mon exposé qui résume cette activité. Treize scientifiques canadiens, dans sept villes différentes, participent à ce projet.

L'idée est de recueillir des échantillons d'ADN initialement auprès de familles à un seul enfant autiste, que nous appelons les familles trio. Nous utilisons les techniques de profilage génomique dernier cri qui nous permettent d'examiner avec une forte résolution des centaines de milliers de marqueurs dans tout le génome humain afin de voir lesquels sont associés à l'apparition de l'autisme.

Nous avons constaté que nous pouvons utiliser ces données pour dresser un modèle génétique qui nous paraît à peu près juste, bien qu'il lui reste encore à subir l'épreuve de l'examen scientifique. Des articles ont maintenant été présentés pour publication et vous en apprendrez probablement plus par la presse au cours des prochains mois.

Comme on l'a vu, il semble que 10 p. 100 environ des cas d'autisme soient dus à une combinaison d'autres affections. Dans certains cas, il suffit probablement d'un seul gène pour provoquer l'autisme. Ce sont là les troubles à gène unique. Ils représentent peut-être 1 à 5 p. 100 des cas d'autisme.

En utilisant des technologies de balayage génomique dernier cri, on a pu détecter de nouveaux changements microscopiques ou submicroscopiques chez environ 10 à 15 p. 100 des sujets. C'est là une technologie entièrement nouvelle, en grande partie mise au point au Canada. Dans ces 10 à 20 p. 100 de cas, cette information sera déterminante pour poser un diagnostic précoce. Cette méthode va être introduite dans les prochains mois dans les laboratoires de diagnostic clinique.

Pour les 70 à 80 p. 100 restants, le modèle génétique sera probablement qu'une personne doit posséder un ou plusieurs gènes dits communs pour contracter l'autisme. Autrement dit, les variantes génétiques sont présentes dans la population générale et la susceptibilité à l'autisme dépend de quelle combinaison de ces variantes le sujet a hérité.



For the first time, we actually have some type of model around which we can start to develop good hypotheses. This will lead us at least in some instances to a potential for early diagnosis and, perhaps more importantly, to an understanding of the basic, fundamental cause of the disorder.

I should say this has been a large project. It has been funded primarily in Canada by Genome Canada to the tune of about \$7 million. Canadian Institutes of Health Research is also involved. The worldwide commitment is \$35 million over the next four years. The people around the table who are involved are Peter Szatmari, Lonnie Zwaigenbaum, Susan Bryson and Eric Fombonne.

We are very excited that we are entering a new era where we can start to understand the etiology at least from the genetic perspective of how autism develops, but we have a long way to go. Genetics is very complex. Even for single-gene disorders, like cystic fibrosis and Parkinson's disease, when you identify the gene it does not mean there is a cure. We have to have continued investment. However, I am proud to say that Canada really is the lead country in this international effort. We need to continue and in fact enhance that investment.

Also, this needs to be done in a way that brings together basic and clinical researchers in a multidisciplinary approach. Very importantly, any investments that go into the research have to go through a very thorough national or international peer review type of system.

I would reinforce what Dr. Szatmari said earlier that right now we are lacking in involving scientists in policy development. That is one part of the project, not just at the provincial or national level but at the international level also.

**Helene Ouellette-Kuntz, Associate Professor, Departments of Community Health and Epidemiology and Psychiatry, Queen's University:** My comments to you today will be from the perspective of an epidemiologist and the work we have done over the past five years, detailed in the brief I submitted.

The simple fact that you have in this room the first authors of the only three papers that have been published on the prevalence of autism spectrum disorders in Canada is remarkable and indicates that not much work has been done on this subject. We have Dr. Bryson's work which dates now from approximately 20 years ago; Dr. Fombonne's recent study in Montreal; and our paper that was published this year as well, reporting a rate of three per 1,000 in Prince Edward Island and Manitoba for children under the age of 15.

I would like to comment on the approach that we have used in our study of the prevalence of these conditions. We have been working on this for the last five years, but it has not simply been to do a prevalence study; rather, we wanted to establish a network of collaboration and a system of data collection that allows us to consider what is happening with the prevalence of ASDs across regions and over time in our country.

Pour la première fois, nous avons un modèle autour duquel nous pouvons commencer à élaborer de bonnes hypothèses. Cela nous aidera, au moins dans quelques cas, à poser un diagnostic précoce et, peut-être surtout, à comprendre la cause fondamentale du trouble.

Je dois dire que cela a été un vaste projet. Au Canada, il a été financé principalement par Génome Canada, à hauteur d'environ 7 millions de dollars. Les Instituts canadiens de recherche en santé sont également participants. L'investissement mondial est de 35 millions de dollars sur les quatre prochaines années. Les personnes autour de la table qui participent sont Peter Szatmari, Lonnie Zwaigenbaum, Susan Bryson et Eric Fombonne.

Nous sommes ravis de voir s'ouvrir de nouveaux horizons qui nous permettront de commencer à cerner l'étiologie de l'autisme, du moins sur le plan génétique, mais il nous reste encore beaucoup de chemin à faire. La génétique est très complexe. Même avec les troubles causés par un gène unique, comme la fibrose kystique et la maladie de Parkinson, lorsqu'on parvient à identifier le gène il n'en résulte pas automatiquement un moyen de guérison. Il faut continuer à investir. Cependant, je suis fier de dire que le Canada est réellement à la pointe de cet effort international. Il faut maintenir et même accroître cet investissement.

En outre, cela doit être fait de manière à rapprocher ceux qui font la recherche fondamentale et ceux qui font la recherche clinique au sein d'une démarche multidisciplinaire. Il est très important aussi que les investissements consacrés à la recherche soient assujettis à un système d'examen par les pairs très sérieux, à l'échelle nationale ou internationale.

Je réitère ce que le Dr Szatmari a dit plus tôt, à savoir qu'à l'heure actuelle les scientifiques ne participent pas suffisamment à l'élaboration de la politique. Cela doit être un élément du projet, non seulement au niveau provincial ou national, mais aussi au niveau international.

**Helene Ouellette-Kuntz, professeure agrégée, Départements de santé communautaire, d'épidémiologie et de psychiatrie, Université Queen's :** Mon propos aujourd'hui s'inscrit dans l'optique d'une épidémiologiste et du travail que nous avons effectué au cours des cinq dernières années que je décris dans le mémoire que je vous ai remis.

Le simple fait que soient réunis dans cette salle les premiers auteurs des trois seules études publiées sur la prévalence des troubles du spectre de l'autisme au Canada est remarquable et montre que très peu de travail a été effectué sur ce sujet. Nous avons le travail du Dr Bryson, qui remonte maintenant à une vingtaine d'années; l'étude récente du Dr Fombonne à Montréal; enfin, notre étude qui a été publiée cette année également et qui fait état d'un taux de trois pour 1 000 chez les enfants de moins de 15 ans dans l'Île-du-Prince-Édouard et au Manitoba.

J'aimerais dire quelques mots sur la démarche que nous avons utilisée dans notre étude sur la prévalence de ces troubles. Nous travaillons là-dessus depuis cinq ans, mais il ne s'agissait pas simplement de faire une étude de prévalence; nous voulions plutôt établir un réseau de collaboration et un système de collecte de données qui nous permette de suivre la prévalence des TSA dans le temps et dans les différentes régions.

We have established the national epidemiologic database for the study of autism in Canada, and that is proceeding in three phases, thanks to funding from Canadian Institutes of Health Research.

We have established teams in Newfoundland and Labrador, Prince Edward Island, South Eastern Ontario, Manitoba, Calgary and British Columbia. These regions of our country represent approximately 23 per cent of the population. It does not cover the entire country, but a fair chunk. Our collaborators in these regions include government departments of education, health and social services and, in some areas, boards of education, as well as diagnostic and treatment centres.

Over time, because we are collecting this information on an ongoing basis, we will be in a position to comment on trends. In the meantime, we have been able to access information from the Ministry of Education in British Columbia and have examined the assignment of a special education code for autism in that province over a nine-year period from 1996 to 2004.

We found that in 1996, approximately 1.2 per 1,000 children between the ages of four and nine years in British Columbia had this code assigned to them. In 2004, that number had risen to 4.3 per 1,000. Because of the way this data is collected, we are able to consider how the identification of previously undetected cases, or what has been looked at and described in the United States as diagnostic substitution, replacing developmental disability or mental retardation with autism and so on, affects the number. We have also been able to examine migration, children moving in and out of the school system in that province, and changes in the denominator to consider what is left after you eliminate all of those factors.

We found that those factors explain all but 26 per cent of the increase. In the end, the increase is less than 0.1 per 1,000 that is left over. That is in the assignment of special education codes in one province.

We know, then, that a portion of the increase may still be due to an increase in risk. We cannot eliminate that possibility. However, there are certainly a number of other factors that explain the increase in diagnosed prevalence in our country.

Are there too many children affected? Yes, definitely. However, an epidemic would mean in excess of normal expectancy. I would argue that we are just beginning to understand normal expectancy of this spectrum as defined today. That is a major challenge we face.

We must continue to monitor the prevalence, the occurrence of ASDs, but this must be based on standard clinical and diagnostic approaches over time and across regions. Through our work over the past five years we have learned important lessons that might

Nous avons fondé une base de données épidémiologiques nationale pour l'étude de l'autisme au Canada et ce travail se fait en trois phases, grâce au financement des Instituts de recherche en santé du Canada.

Nous avons constitué des équipes à Terre-Neuve et Labrador, dans l'Île-du-Prince-Édouard, dans le sud-est de l'Ontario, au Manitoba, à Calgary et en Colombie-Britannique. Ces régions de notre pays représentent environ 23 p. 100 de la population. Nous ne couvrons pas tout le territoire, mais une bonne partie. Nos collaborateurs dans ces régions comprennent les ministères de l'Éducation, de la Santé et des Services sociaux et, dans certaines régions, également des conseils scolaires et des centres de diagnostic et de traitement.

Au fil du temps, du fait que nous recueillons ces renseignements en continu, nous serons en mesure de discerner les tendances. Dans l'intervalle, nous avons pu accéder aux renseignements du ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique et examiner l'attribution du code éducatif spécial désignant l'autisme dans cette province au cours d'une période de neuf années allant de 1996 à 2004.

Nous avons constaté qu'en 1996, environ 1,2 enfants sur 1 000, entre les âges de quatre et neuf ans, se sont vus attribuer ce code en Colombie-Britannique. En 2004, ce nombre était passé à 4,3 pour 1 000. Vu la façon dont ces données sont recueillies, nous avons pu déterminer de quelle manière les cas précédemment non détectés, ou ce que l'on considère et qualifie aux États-Unis de substitution de diagnostic — soit le remplacement de la déficience développementale ou de la débilité mentale par l'autisme, et cetera. — influence les chiffres. Nous avons pu examiner également la migration, soit les enfants entrant et sortant du système scolaire dans la province, et l'évolution du dénominateur afin de voir ce qui reste une fois que l'on élimine tous ces facteurs.

Nous avons constaté que ces facteurs expliquent toute l'augmentation, moins 26 p. 100. Ainsi donc, l'augmentation inexpliquée par ces facteurs représente moins de 0,1 pour 1 000. Il s'agit là de l'attribution de codes éducatifs spéciaux dans une province.

Nous savons donc qu'une partie de la hausse des cas peut néanmoins être due à un risque accru. Nous ne pouvons éliminer cette possibilité. Cependant, il existe certainement plusieurs autres facteurs expliquant l'accroissement de la prévalence diagnostiquée dans notre pays.

Un trop grand nombre d'enfants sont-ils touchés? Oui, certainement. Cependant, pour qu'il y ait épidémie, il faudrait un nombre supérieur à l'expectative normale. J'arguerai que nous commençons seulement à comprendre l'expectative normale de ce spectre tel qu'il est aujourd'hui défini. C'est là l'une des difficultés majeures auxquelles nous sommes confrontés.

Nous devons continuer à surveiller la prévalence, le nombre de cas de TSA qui surviennent, mais il faut le faire en fonction d'approches cliniques diagnostiques standardisées géographiquement et dans le temps. Grâce à notre travail au



be of interest to an eventual establishment of ongoing surveillance of ASDs in this country.

First, not every province currently has the capacity to centrally provide information on children diagnosed with ASD. Diagnostic approaches vary, not only across provinces but also within provinces. Some information that is relevant to surveillance is not systematically recorded in clinical or educational files of these children.

Finally, we know that we are in an era where privacy is a major concern, and in some of the regions we are studying we are required to obtain consent from families to participate. That becomes very critical if we want to count and know how many children are affected. Our response rate to participate in this study is in some regions as low as one third of parents, yet in Prince Edward Island as many as two thirds are participating. We must take that into account if we are to establish a system that will require the participation of parents.

At Queen's University and involving various collaborators across the country, we continue to work with our partners in the various regions to improve the quality of the data that we are collecting and to provide timely analysis of our data and other data, such as from the Ministry of Education in British Columbia.

**C.T. Yu, Director of Research, St-Amant Research Centre, University of Manitoba:** I am pleased to be here today. I am an associate professor of psychology at the University of Manitoba and director of St-Amant Research Centre. I specialize in applied behaviour analysis and developmental disabilities. My research involves both children and adults with developmental disabilities, including autism.

I would like to give you a very brief overview of my collaborative research and then offer some comments on ABA treatment and training. Over the last few years, I have been working with other researchers from ASD-CARC. In Manitoba we have established a regional research team to support this collaboration. For example, Dr. Ab Chudley from the Faculty of Medicine is engaging in genetics research, while another scientist from the National Research Council is engaging in imaging research. I have been working with Hélène Ouellette-Kuntz and others to study pervasive developmental disorders.

In Manitoba, the epidemiology study has received tremendous provincial support from Eleanor Chornoboy, the director of interdepartmental initiatives, and from Children's Special Services under the Department of Family Services and Housing. I am also collaborating with colleagues from various institutions across Canada to help train the next generation of autism researchers. This interdisciplinary training program involves mentors and

cours des cinq dernières années, nous avons appris des leçons importantes qui pourraient être intéressantes pour un établissement qui serait éventuellement chargé de surveiller en continu le TSA dans ce pays.

Premièrement, ce ne sont pas toutes les provinces qui ont actuellement la capacité de centraliser l'information sur les enfants faisant l'objet d'un diagnostic de TSA. Les approches diagnostiques varient, non seulement d'une province à l'autre mais aussi à l'intérieur des provinces. Certains renseignements utiles pour la surveillance ne sont pas systématiquement consignés dans les dossiers cliniques ou scolaires de ces enfants.

Enfin, nous sommes dans une époque où la protection de la vie privée est un souci majeur et dans certaines régions que nous étudions nous devons obtenir le consentement des familles à participer. Cela devient très crucial si nous voulons compter et connaître le nombre d'enfants touchés. Notre taux de consentement à participer à cette étude ne dépasse pas un tiers des parents dans certaines régions, alors que dans l'Île-du-Prince-Édouard il est des deux tiers. Nous devons tenir compte de ce facteur si nous établissons un système qui va requérir la participation des parents.

À l'Université Queen's, nous continuons à travailler avec nos partenaires dans diverses régions afin d'améliorer la qualité des données que nous recueillons et d'assurer une analyse rapide de nos données et d'autres données recueillies, comme celle provenant du ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique.

**C.T. Yu, directeur de la recherche, Centre de recherche St-Amant, Université du Manitoba :** Je suis heureux d'être ici aujourd'hui. Je suis professeur associé de psychologie à l'Université du Manitoba et directeur du Centre de recherche St-Amant. Je me spécialise dans l'analyse comportementale appliquée et dans les déficiences du développement. Ma recherche porte tant sur des enfants que des adultes ayant des déficiences développementales, dont l'autisme.

J'aimerais vous donner un très bref aperçu de la recherche que j'effectue en collaboration avec d'autres et formuler quelques remarques sur la thérapie ACA et la formation dans ce domaine. Au cours des dernières années, j'ai travaillé avec d'autres chercheurs d'ASD-CARC. Au Manitoba, nous avons constitué une équipe de recherche régionale pour appuyer cette collaboration. Par exemple, le Dr Ab Chudley de la Faculté de médecine, fait de la recherche génétique, tandis qu'un autre scientifique du Conseil national de recherche entreprend de la recherche sur l'imagerie. Moi-même, je travaille avec Hélène Ouellette-Kuntz et d'autres pour étudier les troubles envahissants du développement.

Au Manitoba, l'étude d'épidémiologie jouit d'un énorme soutien provincial par l'intermédiaire d'Eleanor Chornoboy, la directrice des initiatives interministérielles et des services spéciaux à l'enfance du ministère des Services familiaux et du logement. Je collabore également avec des collègues de diverses institutions à travers le Canada pour aider à former la prochaine génération de chercheurs en autisme. Ce programme de formation

trainees from various institutions. This project is also funded jointly by Canadian Institutes of Health Research and the National Alliance for Autism Research.

A third project I am involved in is the longitudinal evaluation of children receiving applied behaviour analysis, ABA, or intensive behavioural intervention, IBI, in Manitoba. The ABA treatment program for children with autism in Manitoba is funded by the province and is directed by Dr. Angela Cornick, the director of the ABA program and psychology services at the St-Amant Research Centre.

Last year, in collaboration with St-Amant and with the support of the provincial government we initiated a five-year follow-up of children after graduation from the program.

I would like to comment briefly on two issues regarding ABA treatment and the training of personnel. Regarding training of personnel, our current capacity to train graduate students specializing in applied behaviour analysis is simply not keeping up with demand. A lack of qualified personnel causes delays in treatment and stress for families. Another serious consequence is that programs must fill positions with less qualified people, which, in turn, impacts negatively on the quality of the service.

Regarding the delivery of ABA intensive early intervention, I am concerned with maintaining the integrity of the treatment, and this relates to the variability of services. Considering that ABA intervention spans several years, upholding the integrity of treatment is a daunting task, but one that we must accomplish.

We need to keep in mind that the current research evidence supports not just an intensive intervention defined by the number of hours, but an intervention that is based on principle and methods derived from the experimental and applied behaviour analysis of behaviour.

Having trained and qualified personnel is an important step. We also need to develop standards of practice to help practitioners to maintain treatment integrity. Having such standards will also help consumers to distinguish this treatment from the spectrum of available services and to make informed decisions in choosing what is best for them.

**The Chairman:** Thank you to all of our witnesses. You have provided a wealth of information. I feel a little overloaded here. You have certainly covered the range of subject matter. You have dealt with prevalence a great deal. I have heard many statistics on that. The need for early diagnosis and early intervention was a theme that I detected more than anything else from the various presentations. Certainly, that is one that I want to explore with you further this afternoon.

interdisciplinaire comprend des mentors et des stagiaires venant de divers établissements. Ce projet est également financé conjointement par les Instituts de recherche en santé du Canada et la National Alliance for Autism Research.

Un troisième projet auquel je participe est l'étude longitudinale des enfants suivant une thérapie ACA, l'analyse comportementale appliquée, ou ICI, l'intervention comportementale intensive, au Manitoba. Le programme de traitement ACA pour les enfants autistes au Manitoba est financé par la province et dirigé par la Dre Angela Cornick, la directrice du programme ACA et des services psychologiques au Centre de recherche St-Amant.

L'an dernier, en collaboration avec le Centre de recherche St-Amant et avec l'appui du gouvernement provincial, nous avons lancé un suivi quinquennal des enfants à leur sortie du programme.

J'aimerais parler brièvement de deux enjeux intéressant la thérapie ACA et la formation du personnel. Pour ce qui est de la formation, notre capacité actuelle à former des étudiants de deuxième cycle spécialisés en analyse comportementale appliquée ne suffit pas à la demande. La pénurie de personnel qualifié occasionne des retards de traitement et du stress pour les familles. Une autre conséquence sérieuse est que les programmes doivent combler les postes avec du personnel moins qualifié ce qui se répercute sur la qualité du service.

En ce qui concerne l'intervention ACA précoce, je suis préoccupé par le maintien de l'intégrité du traitement, en raison de la variabilité des services. Sachant que l'intervention ACA s'étend sur plusieurs années, le maintien de l'intégrité de la thérapie représente une tâche formidable mais indispensable.

Il ne faut pas oublier que les résultats des recherches actuelles militent non seulement en faveur d'une intervention intensive, définie par le nombre d'heures, mais d'une intervention fondée sur des principes et des méthodes dérivées de l'expérience et de l'analyse comportementale appliquée.

Il est indispensable de disposer de personnel qualifié. Il faut également élaborer des normes de pratique afin d'aider les praticiens à préserver l'intégrité thérapeutique. L'existence de telles normes aidera également les consommateurs à distinguer cette thérapie de toute la gamme des autres services disponibles et à choisir en connaissance de cause ce qui convient le mieux pour eux.

**Le président :** Je remercie tous nos témoins. Vous nous avez apporté une grande quantité d'informations. Je me sens un peu submergé. Vous avez certainement couvert toute l'étendue du sujet. Vous avez beaucoup parlé de prévalence. J'ai entendu un grand nombre de chiffres à cet égard. Le thème que j'ai le plus souvent détecté dans les différentes présentations était la nécessité d'un diagnostic et d'une intervention précoces. C'en est certainement un que j'aimerais explorer plus avant avec vous cet après-midi.



Before I go any further, I want to introduce the members of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. They are interspersed here. I did not bring their biographical material, so I will wing it. That is a risky business with my colleagues.

I see Senator Joyce Fairbairn, a senator from Alberta. Senator Joan Cook is from Newfoundland and Labrador. Senator Jim Munson has been particularly interested in this subject and has referenced it here through Senate resolution. I always think that Senator Munson is from New Brunswick, but he points out he was appointed for Ontario. I know where his heart is. Senator Nancy Ruth was here briefly. She has left and might be coming back. She is a senator from Ontario, from my city of Toronto as well. We have the deputy chairman of the committee, our own in-house cardiologist, Dr. Wilbert Keon, who, along with my predecessor who recently retired, Michael Kirby, has done some outstanding work in the health care area, having produced most recently *Out of the Shadows at Last*, a report on the mental health situation in Canada and what the federal government can do. It is a great report that I hope the federal government will adhere to.

One of the good things about our committee is that we have people of different political parties, but you will have a hard time knowing that at times, because they are into the policy development much more than the politics.

I am Art Eggleton, a senator from Toronto. I used to be a member of the other place, as we call the House of Commons. I appreciate the difference being here in the Senate and having the chance to get our teeth into subjects such as autism.

I will ask my colleagues to begin the dialogue or questioning. They may direct questions to individuals around the table to clarify some of the remarks that you made in your presentations, or they may direct their questions to the floor, in which case I will need to see your hand if you want to say something about the question posed.

**Senator Keon:** Thank you all very much for giving up your day to help us with this tremendous dilemma. It truly is a difficult subject to grapple with, so I will zone in on one area. I will ask the six people who talked about genetics to address the following. Maybe in the next round I can come back to some of the other interesting comments that were made.

Perhaps, Dr. Scherer, you could lead off. I will ask you a semi-political question, as well as a basic science question.

The whole field of genome scanning technology to me is tremendously exciting. For example, it is breaking down the leukemias into a group of diseases. You in genetics know this better than I, but I find it exciting. Instead of us talking about

Avant d'aller plus loin, j'aimerais vous présenter les membres du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Ils sont dispersés dans la salle. Je n'ai pas apporté avec moi les notes biographiques les concernant et je vais donc improviser. C'est une affaire périlleuse s'agissant de mes collègues.

Je vois le sénateur Joyce Fairbairn, de l'Alberta. Le sénateur Joan Cook vient de Terre-Neuve-et-Labrador. Le sénateur Jim Munson s'intéresse particulièrement à cette question et en a saisi le comité au moyen d'une résolution du Sénat. Je crois toujours que le sénateur Munson vient du Nouveau-Brunswick, mais il me fait remarquer qu'il a été nommé pour représenter l'Ontario. Mais je sais vers où penche son cœur. Le sénateur Nancy Ruth a été brièvement parmi nous, est repartie et va peut-être revenir. Elle est un sénateur ontarien, de Toronto comme moi. Nous avons le vice-président du comité, notre cardiologue maison, le Dr Wilbert Keon qui, avec mon prédécesseur récemment parti à la retraite, Michael Kirby, a fait un travail remarquable dans le domaine de la santé, ayant produit récemment *De l'ombre à la lumière*, un rapport traitant de la santé mentale au Canada et de ce que le gouvernement fédéral peut faire. C'est un excellent rapport et j'espère que le gouvernement fédéral en suivra les recommandations.

L'une des bonnes choses dans notre comité, c'est que ses membres représentent certes différents partis politiques, mais il est parfois difficile de s'en rendre compte car ils se préoccupent beaucoup plus de tracer des orientations que de faire de la politique.

Moi-même, je suis Art Eggleton, sénateur de Toronto. J'étais jadis membre de l'autre endroit, comme nous appelons ici la Chambre des communes. J'apprécie la différence du travail qui se fait ici, au Sénat, et la possibilité de traiter à fond de sujets comme l'autisme.

Je vais inviter mes collègues à ouvrir le dialogue ou la période des questions. Ils pourront poser des questions à certaines personnes précises autour de la table pour demander des précisions sur les propos qu'elles ont tenus dans leurs exposés, ou bien ils pourront poser des questions à tout l'auditoire, auquel cas vous devrez la main pour demander la parole.

**Le sénateur Keon :** Merci infiniment à vous tous de sacrifier votre journée pour nous aider face à cet énorme dilemme. C'est véritablement un sujet difficile à cerner et je vais donc me concentrer sur un aspect. Je vais demander aux six personnes qui ont parlé de génétique de répondre à ma question. Peut-être lors du prochain tour pourrais-je aborder certaines des autres remarques intéressantes qui ont été faites.

Peut-être, docteur Scherer, pourrais-je commencer par vous. Je vais vous poser une question semi-politique, ainsi qu'une question de science fondamentale.

Je me passionne pour tout le domaine du profilage génomique. Par exemple, il nous a permis de voir que la leucémie constitue en fait un groupe de maladies différentes. Vous, les généticiens, connaissez tout cela mieux que moi, mais je trouve cela

this big disease entity, we are now getting right down to the nuts and bolts, so that specific drug therapy can be targeted and, more than that, can be followed.

I am not clear just where genome scanning technology is in autism, but I suspect it is the tool we need to separate all the entities that you are trying to grapple with and that we are trying to grapple with in the report.

I would like to ask whether collectively you think that this exciting technology on the horizon has the capability of accurately defining the entity and the subgroups of the entity.

I will ask you something else, Dr. Scherer. How important is it that Genome Canada continues? Could CIHR fill the void if Genome Canada did not continue?

**Dr. Scherer:** It is absolutely critical that Genome Canada continues. It fills a very important niche to study large-scale biology that CIHR could not do. Genome Canada is an arm's-length agency of Industry Canada, the federal government, that funds large-scale projects to the tune of millions of dollars, in genomic and proteomics studies.

As was indicated by several speakers, to do this type of science is very expensive. I talked about the worldwide project; the genome scan that we did on about 6,000 individuals cost us roughly \$5 million. That was paid for mainly by non-Canadian sources, so in fact we leveraged that investment quite well.

This type of large-scale, very expensive science does not fit within the mandate of CIHR. If we want to be competitive, active and leading, which actually we are now, we need to continue to have funding for Genome Canada.

I would point out that Genome Canada funds not only health but also forestry, fisheries and agriculture, the study of any genome of any organism, in order to understand the biology of it, and of course the applications of that information.

**Senator Keon:** I will move down to the science. Can you see on the horizon the kind of breakthroughs that are there in other entities?

**Dr. Scherer:** This is the experiment we did. The genome is the total complement of DNA in the cells, the collection of all 30,000 or so genes. If you could scan the genome at a high enough resolution, could you get a bar-code, if you will, or a fingerprint that would help categorize the different genetic groups that are contributing to what we call autism spectrum disorder?

passionnant. Au lieu de parler d'une vague maladie générique, nous parvenons maintenant à distinguer différentes variantes concrètes de façon à pouvoir cibler, et surtout administrer, une pharmacothérapie spécifique.

Je ne sais pas trop où en est la technologie du profilage génomique dans le domaine de l'autisme, mais je soupçonne que c'est l'outil dont nous avons besoin pour distinguer entre toutes les entités avec lesquelles nous nous débattons et que nous cherchons à appréhender dans ce rapport.

J'aimerais vous demander, collectivement, si vous pensez que cette technologie prometteuse nous permettra de définir précisément l'entité et les sous-groupes de l'entité.

J'aimerais vous poser encore une autre question, docteur Scherer. Dans quelle mesure est-il important que Génome Canada soit maintenu? Est-ce que les IRSC pourraient combler le vide si Génome Canada disparaissait?

**Dr Scherer :** Il est absolument vital que Génome Canada continue son travail. L'organisme occupe un créneau très important dans l'étude de la biologie à grande échelle que les IRSC ne pourraient pas assurer. Génome Canada est une agence autonome sous l'égide d'Industrie Canada, donc du gouvernement fédéral, qui finance des projets à grande échelle, à hauteur de millions de dollars, dans le domaine de la génomique et de la protéomique.

Comme plusieurs intervenants l'ont indiqué, ce type de recherche coûte très cher. Je vous ai parlé du projet mondial, du profilage génomique que nous avons effectué sur quelque 6 000 personnes, et qui nous a coûté environ 5 millions de dollars. Cela a été financé principalement par des sources étrangères, et donc cet investissement nous a donné un très bon effet de levier.

Ce type d'étude à grande échelle et très coûteuse s'inscrit mal dans le mandat des IRSC. Si nous voulons être compétitifs, actifs et en pointe, ce que nous sommes actuellement, nous avons besoin d'un financement continu pour Génome Canada.

Je signale que Génome Canada ne finance pas seulement des études dans le domaine de la santé, mais aussi dans ceux de la sylviculture, de la pêche et de l'agriculture, c'est-à-dire l'étude du génome de n'importe quel organisme, afin de mieux en comprendre les caractères biologiques, une connaissance qui aura bien sûr des applications pratiques.

**Le sénateur Keon :** Voyons les résultats scientifiques. Entrevoiez-vous à l'horizon le genre de percée que nous avons réalisée avec d'autres entités?

**Dr Scherer :** C'est l'expérience que nous avons effectuée. Le génome, c'est la totalité de l'ADN dans les cellules, l'assemblage des quelque 30 000 gènes. Si l'on pouvait balayer le génome avec une résolution suffisamment forte, pourrait-on obtenir un code à barre, en quelque sorte, ou bien une empreinte digitale qui aiderait à catégoriser les différents groupes génétiques qui contribuent à ce que nous appelons les troubles du spectre de l'autisme?



We try to design the experiment in the best way. We try to use as many individuals from as many different geographical backgrounds as possible and, most important, use the state-of-the-art technology at the time.

We used two technologies to do this, and we have now used a third. All of this data has been submitted to a very high-impact journal and we got excellent reviewers' comments back. I think the study will be published soon. We will have to wait and see.

As I said earlier, we know that there are probably a small number of single genes that, when there is a variant or a mutation, can give you all the classic characteristics of autism. That is published in the literature. If you do a karyotype under a microscope, you can see changes. In about 5 per cent to 7 per cent of cases the individuals would have a chromosome change that you do not see in the parent or in the general population. That is well established.

The new technology that allows us to scan the genomes is picking up new changes in these individuals, which again we do not see in the parents or in the general population, in 10 per cent to 15 per cent of cases. We are not entirely sure yet what that means, but it is suggestive that those regions or genes are involved in some way. This is largely unpublished research.

The remainder fall into a grab bag of probably several genes that need to be involved. We can categorize those 70 per cent or 80 per cent of cases into families that have specific genes located on specific chromosomes in the genome. We think we have mapped seven or so of these.

We were quite surprised to see one specific chromosome region come up in families that have more than one individual with autism when there is a female. We did not expect that. That gives a hint at the biology and reinforces that our data is probably correct. I suspect that there are dozens of genes involved, but we can now start to categorize them based on this genome scanning.

The price of doing these types of experiments has dropped drastically. For the technocrats in the audience, we are typically using an Affymetrix 500,000 single nucleotide polymorphism array. A few months ago that experiment would cost about \$2,000 to perform. We can now do that experiment for about \$400, which is in the range of a typical clinical diagnostic test. In fact, a karyotype is about the same price.

I am concerned about how the information will be interpreted by the families and the medical community when these scientific papers are published. There will be a push to have these tests done. How will we provide the tests? Most clinical diagnostic laboratories cannot do them yet. Also, how will we understand the information? That is why we need a multidisciplinary approach to attack this problem.

Nous cherchons à concevoir l'expérience de manière optimale. Nous utilisons autant de sujets que possible, de provenances géographiques aussi différentes que possible et, surtout, nous utilisons la technologie dernier cri.

Nous avons utilisé deux techniques pour ce travail, et nous faisons maintenant appel à une troisième. Toutes ces données ont été transmises à une revue très connue et nous avons obtenu d'excellentes appréciations de la part des examinateurs. Je pense que l'étude sera publiée prochainement, mais nous devons attendre confirmation.

Comme je l'ai dit, nous savons qu'il existe probablement un petit nombre de gènes isolés qui, lorsqu'il se produit une variation ou mutation, peuvent vous donner toutes les caractéristiques classiques de l'autisme. Cela a été publié. Si vous effectuez un caryotypage sous un microscope, vous pouvez déceler les changements. Chez 5 à 7 p. 100 des sujets, vous observez un changement chromosomique qui n'existe pas chez le parent ou dans la population générale. Cela est avéré.

La nouvelle technologie qui nous permet de balayer les génomes décèle de nouveaux changements dans ces sujets que l'on ne retrouve encore une fois pas chez les parents ou dans la population en général, dans 10 à 15 p. 100 des cas. Nous ne savons pas exactement encore ce que cela signifie, mais cela donne à penser que ces régions ou ces gènes jouent un certain rôle. Ces recherches n'ont presque pas encore été publiées.

Les cas restants sont un fourre-tout où probablement plusieurs gènes sont en cause. Ces quelque 70 ou 80 p. 100 des cas concernent des familles qui ont des gènes spécifiques situés sur des chromosomes spécifiques du génome. Nous pensons en avoir cartographié à peu près sept.

Nous avons été très surpris de voir revenir une région chromosomique spécifique dans les familles comptant plusieurs autistes dont un du sexe féminin. Nous ne nous attendions pas à cela. Cela nous donne un indice biologique et nous dit que nos données sont probablement justes. Je soupçonne que des douzaines de gènes sont impliqués, mais nous pouvons maintenant commencer à les catégoriser au moyen de ce profilage génomique.

Le coût de ces types d'expérience a énormément baissé. Pour les technocrates dans l'auditoire, je précise que nous utilisons habituellement un faisceau polymorphe unique de type Affymetrix à 500 000 nucléotides. Il y a quelques mois, cette expérience aurait coûté environ 2 000 \$. Nous pouvons maintenant la réaliser pour environ 400 \$, soit le coût d'un test diagnostic clinique typique. De fait, un caryotypage coûte à peu près le même prix.

Je m'inquiète de la façon dont cette information sera interprétée par les familles et la communauté médicale lorsque ces études scientifiques seront publiées. Il y aura une ruée sur ces tests. Qui va les effectuer? La plupart des laboratoires de diagnostic clinique ne peuvent encore les faire. En outre, comment l'information sera-t-elle comprise? C'est pourquoi il faut une démarche multidisciplinaire pour s'attaquer à ce problème.

As we all know, technology will move things forward. People are accepting technology and they will look to it to provide information for things like family planning and, of course, early diagnosis.

Over the next six to 12 months much information will come out in the press. In a way, we are well positioned in Canada because of the way the molecular diagnostics are delivered, in that they largely come through hospital-based testing. The basic scientists need to work closely with these labs to ensure the right tests and technologies are in place and that the information is delivered in the right way.

[Translation]

**Dr. Joober:** I would like to make a comment on what has been done in genetic psychiatry in general. Over the course of the last ten to 15 years, there have been many publications and much talk about genes, but the major problem does not so much have to do with discovery. It is rather the replication of results and ensuring that the results truly are what they are.

The main problem we have is not so much the technological platform, because we have this platform here in Canada, from the genomics point of view. The big problem is that of phenotyping platforms. We do not possess sufficient technology to be able to characterize the heterogeneity of these children with ASD.

As was mentioned earlier, autism is a very heterogeneous condition, whereas, in the case of leukemia, for example, there can be molecular markers present which therefore allow for more precise clinical diagnostic work. In the area of behavioural disorders, generally speaking our main limitation is phenotyping technology. This is a major problem, not only in Canada, but probably throughout the world, and it is not essentially a problem of discovery, because an awful lot of discoveries are made. It is more a problem of reliability and of replication of these discoveries.

[English]

**Dr. Lewis:** I would like to underscore what Dr. Joober just said. I very much support the importance of genome scanning and screening. We have been doing this for several years using a different type of technology that does make significant findings even though it may not be as high a resolution form of genome scanning. This work has been done collaboratively with colleagues through ASD-CARC, but the strategy was to focus on a multidisciplinary approach that involves myself, primarily as a clinical geneticist; my colleague Dr. Evica Rajcan-Separovic, a molecular cytogeneticist at the University of British Columbia; and Dr. Holden, a molecular geneticist, to try to cover the continuum of issues that Dr. Joober underscored that extend beyond the platform for screening. Our focus looks at families as part of this, not DNA samples.

Comme nous le savons tous, la technologie fait avancer les choses. Les gens acceptent la technologie et vont se tourner vers elle pour trouver des renseignements à des fins telles que le planning familial et, bien sûr, le diagnostic précoce.

Toutes sortes d'informations vont être publiées dans la presse au cours des six à 12 prochains mois. D'une certaine façon, nous sommes bien positionnés au Canada en raison de la manière dont les diagnostics moléculaires sont communiqués, c'est-à-dire principalement suite à des tests en milieu hospitalier. Les scientifiques faisant la recherche fondamentale doivent collaborer de près avec ces laboratoires pour assurer que les bons tests et dispositifs soient en place et que l'information soit transmise de manière appropriée.

[Français]

**Dre Joober :** J'ai un commentaire sur ce qu'on a fait en psychiatrie génétique de façon générale. Au cours des dix à 15 dernières années, il y a eu beaucoup de publications et de gènes qui ont été rapportés, mais le grand problème, ce n'est pas tellement la découverte. C'est plutôt la réplication des résultats et s'assurer que ces résultats sont vraiment ce qu'ils sont.

Le principal problème qu'on a, ce n'est pas tellement la plateforme technologique parce qu'on a cette plate-forme au Canada, d'un point de vue génomique. Le grand problème, c'est celui des plates-formes de phénotypage. On n'a pas suffisamment de technologies pour caractériser l'hétérogénéité de ces populations d'enfants qui ont le spectre de l'autisme.

Comme il a été signalé plus tôt, l'autisme est une condition très hétérogène, alors que par exemple, dans la leucémie, on peut avoir des marqueurs moléculaires pour catégoriser et donc arriver à des diagnostics plus précis sur le plan clinique. Dans le domaine de troubles du comportement, de façon générale, notre limitation principale est la technologie du phénotypage. Nous avons un grand problème, pas seulement au Canada, mais probablement un peu partout dans le monde et ce n'est pas essentiellement un problème de découverte, car des découvertes, il y en a énormément. C'est plutôt un problème de fiabilité et de réplication de ces découvertes.

[Traduction]

**Dre Lewis :** J'aimerais renchérir sur ce que la Dre Joober a dit. Je souscris tout à fait à l'importance du profilage et dépistage génomique. Nous faisons cela depuis plusieurs années en utilisant une technologie différente qui produit des résultats intéressants même si ce n'est pas un balayage génomique à aussi forte résolution. Ce travail a été fait en collaboration avec des collègues de l'ASD-CARC, mais la stratégie consistait en une approche multidisciplinaire avec moi-même, principalement à titre de généticien clinicien, ma collègue, la Dre Evica Rajcan-Separovic, cytogénéticienne moléculaire à l'Université de la Colombie-Britannique, et la Dre Holden, une généticienne moléculaire, pour tenter de couvrir l'ensemble des questions dont la Dre Joober a souligné qu'elles débordent de la plate-forme du dépistage. Nous considérons que le travail doit englober les familles, et pas seulement les échantillons d'ADN.



We need to understand the individuals who are contributing to this research, because the heterogeneity of the disorder is so confounding to our being able to interpret what we are discovering. The challenge is to translate what is found in the laboratory to what we see in individuals or families to try to explain why some families have single-incidence cases whereas some have multiple-incidence cases. How does that speak to the genetics and the interrelationship of findings, and why would one single finding perhaps translate to a recurrence in one family?

It is much more complicated than simply defining the genetic studies. We must correlate them to the clinical findings that are behavioural in nature as well as medical and physical metabolic in nature — the whole spectrum of the disorder. You can only do that through hands-on translational research that extends from the laboratory to the clinic and back. I believe there is much promise in that kind of research if that kind of approach is taken and followed in the future.

I can speak to other things such as the involvement of Canadian Institutes of Health Research. They have been very supportive of that kind of research, perhaps in a different capacity than Genome Canada has, which tends to focus more on the technological development. CIHR was the first in developing an interdisciplinary health research team approach to research, which was essential to our ASD-CARC's formulating five or six years ago.

That kind of focus on supporting research must be sustained, but it has not been. That is unfortunate, because people formulate a team, take two or three years to get going, and then must focus the rest of their time on how to sustain themselves rather than on building upon the knowledge we have already gained. CIHR had the right idea; they just have to find the means to sustain it.

**The Chairman:** On the subject of genetics, I find it confusing that some people have one child with ASD and other children who do not have it, and some people have two children with ASD, with no signs of it in the parents. If genetics account for 90 per cent of it, I thought there might be some sign in the parents.

Dr. Scherer, the Genome Canada project with which you are involved is a work in progress. It sounds as though what they will learn could radically change how we deal with ASD in the future. It could change the diagnosis and the treatment.

We have all heard from people who say more research needs to be done and many things are still unknown. Will our recommendations be partly irrelevant in a few months' time as a result of the changing nature of the research, Dr. Scherer?

**Dr. Scherer:** I would ask Dr. Szatmari to comment. He is co-director of this project with me.

Nous devons comprendre les personnes qui contribuent à cette recherche, car l'hétérogénéité du trouble est telle qu'il est difficile d'interpréter les résultats que nous découvrons. Le défi consiste à transposer ce que nous trouvons en laboratoire sur ce que nous voyons sur les sujets ou les familles pour tenter d'expliquer pourquoi certaines familles ont un seul enfant autiste et d'autres en ont plusieurs. Que cela nous apprend-il sur la génétique et sur l'interrelation des résultats, et pourquoi un constat donné se traduit-il parfois par une récurrence dans une seule famille?

C'est beaucoup plus complexe que de simplement définir les profils génétiques. Nous devons établir leur corrélation avec les constats cliniques, qui sont de nature comportementale tout autant que médicale et mettent en jeu le métabolisme physique — soit tout le spectre du trouble. Vous ne pouvez faire cela que par une recherche translationnelle active qui fasse l'aller-retour entre le laboratoire et la clinique. Si l'on adopte et suit à l'avenir ce genre d'approche, ces recherches sont très prometteuses, à mon avis.

Je peux parler d'autres aspects tels que le rôle des Instituts de recherche en santé du Canada. Ils ont beaucoup appuyé ce genre de recherche, peut-être en une capacité différente de celle de Genome Canada, qui tend à privilégier davantage le développement technologique. Les IRSC ont été les premiers à promouvoir une approche interdisciplinaire de la recherche, qui a été essentielle pour la formation il y a cinq ou six ans de notre ASD-CARC.

Ce type de focalisation sur le soutien à la recherche doit être maintenu, mais ne l'est pas suffisamment. C'est regrettable, car des chercheurs forment une équipe, mettent deux ou trois ans pour mettre le travail en marche, et ensuite ils doivent passer le restant de leur temps à chercher des crédits plutôt qu'à développer les connaissances déjà acquises. Les IRSC ont posé le bon principe, il leur faut simplement trouver les moyens de le concrétiser.

**Le président :** Sur le plan de la génétique, j'ai du mal à comprendre que certains couples aient un enfant autiste et d'autres enfants qui ne le sont pas, et qu'un autre couple ait deux enfants autistes sans aucun signe de la maladie chez les parents. Si la génétique explique 90 p. 100 des cas, il me semble que l'on devrait trouver des signes chez les parents.

Docteur Scherer, le projet de Genome Canada sur lequel vous travaillez se poursuit. Il semble que ce que vous allez apprendre pourrait radicalement transformer la façon dont nous aborderons le TSA à l'avenir. Cela pourrait changer le diagnostic et la thérapie.

Toutes sortes de gens nous ont dit qu'il faut davantage de recherche et qu'il subsiste beaucoup d'inconnues. Nos recommandations risquent-elles de perdre leur pertinence dans quelques mois par suite des nouveaux résultats de recherche, docteur Scherer?

**Dr Scherer :** Je demanderais au Dr Szatmari de répondre aussi. Il est avec moi le codirecteur de ce projet.

The funding for the Genome Canada project started in the last year or so. It brought Canada to the table as part of an international effort. It builds on many investments, particularly from CIHR over the last decade or so, where we have collected families and DNA samples and positioned ourselves. In order to complete that big experiment, we had to have a big investment of money. It cost millions of dollars.

We have a whole new data set around which we can start to develop new hypotheses. Over the next 12 months, several key papers will be published, not just from our group but from a few others, that will redefine our understanding of genetics. There will be more directed and targeted hypotheses in genetics research.

Genetics is not everything here. We know that. This is only the starting point. We still do not have all the genes. We will know the positions of chromosomes and be able to define and pinpoint changes in the genes. We need millions more dollars. The research becomes even more expensive.

I am quite confident saying there will be continued progress. I would suspect that over the next few years, not all but many of the genes will be identified. That will be significant progress.

**The Chairman:** Will that take several years?

**Dr. Scherer:** Yes.

**Dr. Szatmari:** We know that about six or seven per cent of families have two affected children. That is a much greater risk than in the general population.

Some families have risk higher than that — 15 per cent, 20 per cent, even 30 per cent. If there are two affected children in the family, the probability there will be a third is upwards of 30 per cent. That is a minority, but it is certainly much greater than in the general population.

We know that first-degree relatives, parents and children, also have a greater risk of traits or endophenotypes. They may not be obvious, but they are there. They could relate to difficulties with conversation, poor social skills or eccentric interests. That is what has been called the broader autism phenotype. It extends beyond the spectrum to isolated traits.

This makes perfect sense genetically. If we have 20 or 30 genes involved in the disorder, it makes a lot of sense the parents would have isolated traits that might come together, perhaps with a second hit that may be causing the disorder.

Further, I agree that the work we are doing will profoundly change the field, but that will be 10 or 15 years down the road. Probably the first thing that will happen is that we will have better diagnostic instruments and tools based on genetic findings we are

Le financement du projet de Génome Canada a été alloué il y a un an environ. Il a permis au Canada de participer à un effort international. Il met à profit de nombreux investissements, particulièrement de la part des IRSC depuis une dizaine d'années, qui ont permis de recenser des familles et de recueillir des échantillons d'ADN et de nous positionner. Mais pour mener à bien cette vaste expérience, il nous faut une grosse injection d'argent. Cela coûte des millions de dollars.

Nous avons tout un nouvel ensemble de données sur la base duquel nous pouvons commencer à formuler de nouvelles hypothèses. Au cours des 12 prochains mois, plusieurs études cruciales seront publiées, non seulement par notre groupe mais aussi par quelques autres, qui vont bouleverser notre connaissance de la génétique. La recherche génétique disposera d'hypothèses mieux centrées et plus ciblées.

Mais la génétique n'explique pas tout dans ce domaine. Nous le savons. Elle n'est que le point de départ. Nous ne connaissons pas encore tous les gènes. Nous allons connaître les positions des chromosomes et saurons définir et localiser les changements dans les gènes. Nous avons besoin de millions de dollars de plus. Cette recherche deviendra encore plus coûteuse.

Je pense pouvoir dire que nous allons continuer à progresser. Je soupçonne que dans les quelques années qui viennent un grand nombre des gènes concernés seront identifiés, si ce n'est tous. Ce sera un progrès considérable.

**Le président :** Cela prendra-t-il plusieurs années?

**Dr Scherer :** Oui.

**Dr Szatmari :** Nous savons que de 6 à 7 p. 100 des familles ont deux enfants touchés. C'est un risque beaucoup plus grand que dans la population en général.

Certaines familles ont un risque plus élevé que cela — 15, 20, voire 30 p. 100. S'il y a deux enfants touchés dans une famille, la probabilité qu'il y en aura plus avoisine 30 p. 100. C'est une minorité, mais c'est un risque certainement beaucoup plus grand que dans la population générale.

Nous savons également que les personnes apparentées au premier degré, c'est-à-dire les parents et enfants, ont également un plus grand risque de présenter des caractères ou des endophénotypes. Ils ne sont peut-être pas évidents, mais ils sont là. Ils peuvent prendre la forme d'une difficulté à converser, de piètres aptitudes sociales ou d'intérêts excentriques. C'est ce que l'on appelle le phénotype large de l'autisme. Il déborde du spectre pour englober des caractères isolés.

Cela est parfaitement logique sur le plan génétique. Si 20 ou 30 gènes sont impliqués dans le trouble, il est logique que les parents présentent des caractères isolés qui peuvent être combinés chez leurs enfants, avec peut-être une deuxième variation génétique qui va causer le trouble.

Par ailleurs, je conviens que nos travaux vont profondément transformer la discipline, mais ce ne sera que dans une dizaine ou une quinzaine d'années. La première chose qui va probablement se produire, est que nous aurons de meilleurs instruments et outils



discovering, but I think that will be in a minority of cases. We will continue to rely on developmental history and observation to make the diagnosis.

Once we have the genes and we know what the genes are doing wrong, too much or not enough of, we can develop better biomedical treatments. Even with the discoveries we will come up with in the next six months or so, that is a long way away. We have dramatic short-term issues that we need to address in the meantime.

**The Chairman:** Can you identify people who are more likely to have an autistic child by those traits that might be present in the parents?

**Dr. Szatmari:** No. That would be a difficult study to conduct.

**Dr. Holden:** Being a sibling and having talked to several families, I know there is absolutely no doubt that we all recognize that within our families there are traits that are very clearly on the autism spectrum.

When I give presentations it is predominantly women — mothers — who attend. We talk about this, and a large proportion of them say that their husbands are very much on that Asperger's syndrome spectrum.

There are definitely separate groups of families. There is a cluster of families where the mothers are very obsessive compulsive in the way they handle things. There are many fathers who are very distant and lack many social skills.

We know there are characteristics present in the parents. However, as Dr. Szatmari said, you cannot go the other way around and determine that those adults have a high risk for having a child with autism.

I am also a geneticist and I think it is also very important for us to recognize that in completing genetic studies, if we do not characterize the families more extensively and if we rely mainly on a few different types of characteristics in the children, we are not getting the full picture. Part of our research is aimed at detecting the other kinds of characteristics that we have been missing for a long time.

It is clear there are gastrointestinal issues in some children and not in others. There are issues of pain that some experience and others do not. What are these other complications? This will help us to define better the genes.

Dr. Scherer is right; you can start to narrow down a region. Once you have a better picture of all those complications in different children, you can start to narrow down which of the possible genes in perhaps a hundred are the ones that may well be contributing to part of the syndrome.

**Dr. Lewis:** I return to the importance of finding biomarkers. We have been pretty set in our ways at how autism has been diagnosed in the past. Diagnosis has always been based on behavioural indices that can be very variable, depending on the tool used, the age at which it is applied, et cetera.

diagnostiques fondés sur nos découvertes génétiques, mais je pense que cela concernera une minorité des cas. Nous continuerons à dépendre de l'historique du développement du sujet et de l'observation pour poser le diagnostic.

Une fois que nous connaissons les gènes et que nous saurons ce que ces gènes font mal, trop ou insuffisamment, nous pourrions mettre au point de meilleurs traitements biomédicaux. Même avec les découvertes que nous allons faire dans les six prochains mois environ, il faudra attendre encore longtemps ces traitements. Nous avons d'énormes problèmes à court terme à résoudre dans l'intervalle.

**Le président :** Pouvez-vous identifier les personnes qui sont plus susceptibles d'avoir un enfant autiste d'après les caractères pouvant être présents chez les parents?

**Dr Szatmari :** Non. Ce serait une étude difficile à réaliser.

**Dre Holden :** Étant sœur d'un autiste et ayant parlé à plusieurs familles, je sais qu'il ne fait absolument aucun doute que nous reconnaissons tous à l'intérieur de nos familles certains caractères qui font très clairement partie du spectre autiste.

Lorsque je donne des conférences, ce sont surtout des femmes — des mères — qui viennent. Nous parlons de cela et une grande proportion d'entre elles disent que leur mari s'inscrit clairement dans le spectre du syndrome d'Asperger.

On peut clairement distinguer des catégories de familles. Il y a une catégorie de familles où la mère est très obsessive compulsive dans sa manière de faire les choses. Il y a beaucoup de pères qui sont très distants et peu sociables.

Nous savons que certains caractères sont présents chez les parents. Cependant, comme l'a dit le Dr Szatmari, vous ne pouvez pour autant extrapoler et dire que ces adultes ont un fort risque d'avoir un enfant autiste.

Je suis également généticienne et je pense qu'il est très important de reconnaître que si, dans nos études génétiques, nous ne caractérisons pas les familles de manière plus approfondie et si nous nous fions principalement à un petit nombre de caractéristiques chez les enfants, nous n'aurons pas le tableau complet. Notre recherche vise en partie à déceler les autres caractéristiques qui nous échappent depuis longtemps.

Il est clair que des troubles gastro-intestinaux sont présents chez certains enfants et non chez d'autres. Certains ressentent des douleurs et d'autres non. Quelles sont ces autres complications? Cela nous aidera à mieux définir les gènes.

Le Dr Scherer a raison; on peut commencer à mieux cerner une région. Une fois que vous avez une meilleure image de toutes ces complications chez différents enfants, vous pouvez commencer à mieux cerner les gènes particuliers, parmi une centaine, qui sont les plus susceptibles de contribuer à une partie du syndrome.

**Dre Lewis :** J'en reviens à l'impératif de trouver des biomarqueurs. Dans le passé, nous utilisions des moyens très conventionnels pour diagnostiquer l'autisme. Le diagnostic a toujours été fondé sur des indices comportementaux qui peuvent être très variables, selon l'outil utilisé, l'âge du sujet, et cetera.

It is critical to develop the kinds of technologies that will help us find genetic contributors. They may not be single; they may be multiple, as Dr. Scherer mentioned. They may be physical as well. We need to open our awareness to look for those correlating features. We can do that only by engaging families in research to provide the behavioural, developmental and clinical information that is so important.

**Senator Munson:** Thank you. I appreciate everybody's being here today. I cannot believe how a small statement made in the Senate of Canada, which I hardly covered as a reporter, can lead to an inquiry, involve other senators and precipitate this round table as well as bring all the witnesses we have had in the last few weeks. It has been a tremendous learning experience.

More than that, it is extremely important that we senators come up with a report that this government pays attention to and that there is more involvement. I do not want to get in the way of the way forward. I will have more complex questions this afternoon. For now I will ask simple reporter-type questions.

First, how long does it take to train the trainers? How big is the shortage? You talked about the closing of institutions and how autistic children and adolescents must live with their parents. I want to know where across the country those institutions are closing so that we can figure this out.

How much money is out there now for research? Is there is a broad figure that we can talk about? On the issue of Prince Edward Island and the figure of three in 1,000 children with autism, it was interesting yesterday that immediately Senator Callbeck, who is on this committee, realized that on PEI they grow potatoes and they use pesticides.

We are flooded with so much information from monosodium glutamate to the environment. It is almost too much information. Those are just four or five basic questions so that I get an idea of where we are headed this afternoon.

**Dr. Bryson:** In Nova Scotia, five regions of the province have no speech and language pathologists to work specifically with children with autism. I cannot comment on elsewhere, but that whole region has no speech and language service, despite the fact that communication disorder or communication impairment is at the core of autism. We are struggling.

We are also in dire need of clinical psychologists who have expertise in the treatment of autism.

We should talk about how to enrich training programs so that we can quickly make a change in this. The will is out there. We just have to talk about how to do it.

**Dr. Szatmari:** Child psychiatrists play an important role in diagnosis and in medication. We know that roughly 40 per cent to 50 per cent of individuals with ASD are on some form of psychotropic medication at any point in time.

Il est essentiel de mettre au point des technologies qui nous aideront à trouver des contributeurs génétiques. Il y en a probablement plusieurs, comme le Dr Scherer l'a mentionné. Il peut y avoir aussi des contributeurs physiques. Nous devons devenir attentifs à ces caractéristiques corrélées. Nous ne pouvons le faire qu'avec la collaboration des familles à la recherche, afin qu'elles nous apportent ces renseignements comportementaux, développementaux et cliniques si importants.

**Le sénateur Munson :** Merci. J'apprécie votre présence à tous. J'ai du mal à croire qu'une petite déclaration faite au Sénat du Canada, dont j'ai à peine parlé lorsque j'étais journaliste, puisse conduire à une enquête, mettre en jeu d'autres sénateurs et précipiter cette table ronde ainsi que la comparution de tous les témoins que nous avons entendus ces dernières semaines. Cela a été pour moi une incroyable expérience pédagogique.

Plus que cela, il est extrêmement important que nous, sénateurs, déposions un rapport auquel le gouvernement prête attention et l'incite à agir. Je ne veux pas entraver le débat. J'aurai des questions plus complexes cet après-midi. Pour l'instant, je vais simplement poser des questions de type journalistique.

Premièrement, combien de temps faut-il pour former les formateurs? Quelle est l'ampleur de la pénurie? Vous avez parlé de fermeture d'établissements et du fait que des enfants et adolescents autistes doivent aller vivre avec leurs parents. J'aimerais savoir où dans le pays l'on ferme ces établissements afin que nous puissions trouver des solutions.

Quelles sommes sont actuellement disponibles pour la recherche? Existe-t-il un chiffre global que l'on puisse citer? Pour ce qui est de l'Île-du-Prince-Édouard et du chiffre de trois enfants autistes pour 1 000, il est intéressant que le sénateur Callbeck, qui siège à ce comité, ait immédiatement réagi et réalisé que dans l'île on cultive des pommes de terre et emploie des pesticides.

Nous sommes inondés de tellement de renseignements, qui vont de l'effet du glutamate monosodique jusqu'à l'environnement. C'est presque un excès d'information. Voilà juste quatre ou cinq questions élémentaires pour me situer en prévision de cet après-midi.

**Dre Bryson :** En Nouvelle-Écosse, cinq régions de la province n'ont pas d'orthophonistes spécialisés dans les enfants autistes. Je ne sais pas quelle est la situation ailleurs, mais toute cette région n'a aucun service d'orthophonie, en dépit du fait que les troubles ou déficiences de communication soient au cœur de l'autisme. Ce n'est pas facile.

Nous avons également grand besoin de psychologues cliniciens spécialisés dans le traitement de l'autisme.

Il faudrait parler également de la façon d'enrichir les programmes de formation afin de pouvoir remédier rapidement à cette situation. La volonté existe, il suffit de décider des modalités.

**Dr Szatmari :** Les pédopsychiatres jouent un rôle important dans le diagnostic et la médication. Nous savons que de 40 à 50 p. 100 des autistes prennent des médicaments psychotropes à tout moment.



In Canada, on average, we train 10 child psychologists per year, from Newfoundland to British Columbia; that is 10 for the entire country each year. Of those, hardly any go into the field of autism. One problem is that the training programs of the Royal College have so many components that no time is left over to develop other interests.

Regarding research funding, since 2001 CHIR has put \$16 million into research funding. The National Institutes of Health in the U.S. put in \$200 million in one year. Even considering the difference in population, that is a significant difference in the level of funding. The United States Senate recently passed an act for \$1 billion a year in autism research. The Americans are way ahead of us in supporting research.

Most of the funding is from CHIR, but it is difficult. CHIR is extremely competitive. The success rate at CHIR is 17 per cent for everything. Autism does not have a protected window to receive some of that funding. I would request that there be a funding envelope for autism research at CHIR, that there be a protected amount of money that autism researchers can access.

The one area that CHIR has been poor at funding is treatment, because those requests go to the randomized control trial committee, which is used to funding large drug trials. The treatments we are doing, namely, psychosocial treatments, are very different from the large drug trials that are usually funded. I suspect that that committee does not understand the need for psychosocial treatments or how those treatments work. This funding envelope is important.

**Dr. Bryson:** The U.S. moved the research agenda for autism forward by allocating funds specifically for autism. That is how they changed the picture there.

**Dr. Szatmari:** With respect to the closing of institutions, a paper written in the 1980s tells us that 70 per cent of adults with autism were institutionalized in Ontario during the 1960s and 1970s. All those institutions in Ontario have closed since then.

All the support has been for community supports for people with developmental disabilities. However, as is case with psychiatric hospitals, the closing of the institutions has not kept pace with community supports for adults with developmental disabilities. They are left out in the cold without any services.

Parents most often go to the Internet to obtain information on autism. Most of the information available on the Internet is inaccurate. It is wrong, and it is an advertisement. We did a study evaluating the websites on autism, and they are all promoting their own product. They are not providing unbiased, evidence-based information. This committee could recommend a source of information that is evidence-based, scientifically rigorous and

Au Canada, nous formons en moyenne 10 pédopsychologues par an, de Terre-Neuve jusqu'à la Colombie-Britannique; cela fait 10 pour tout le pays chaque année. Sur ce nombre, très peu vont travailler dans le domaine de l'autisme. Un problème est que les programmes de formation du Collège Royal comportent tant de matières qu'il reste peu de temps pour s'intéresser à autre chose.

En ce qui concerne le financement de la recherche, depuis 2001, les IRSC ont versé 16 millions de dollars pour la recherche. Les National Institutes of Health aux États-Unis ont contribué 200 millions de dollars en une seule année. Même avec la différence de population, cela représente une différence sensible entre les niveaux de financement. Le Sénat américain a récemment adopté une loi prévoyant 1 milliard de dollars par an pour la recherche sur l'autisme. Les Américains sont loin en avance sur nous sur le plan du financement de la recherche.

La plus grande partie du financement provient des IRSC, mais il est difficile à obtenir. La concurrence est extrêmement forte. Le taux de succès global auprès des IRSC est de 17 p. 100. L'autisme ne bénéficie pas d'une enveloppe financière propre. Je demande la création d'une enveloppe financière pour la recherche sur l'autisme dans les IRSC, afin qu'il y ait un montant réservé pour ces chercheurs.

Un autre domaine où le financement des IRSC laisse à désirer est celui du traitement, car ces demandes sont transmises au Comité des essais à groupe de contrôle aléatoire, qui finance principalement des essais de médicaments de grande envergure. Les traitements que nous appliquons, soit principalement des thérapies psychosociales, sont très différents des grands essais de médicaments qui sont habituellement financés. Je soupçonne que ce comité ne comprend pas la nécessité de traitements psychosociaux ni leur fonctionnement. Or, il est important de les financer.

**Dre Bryson :** Les États-Unis ont fait avancer la recherche sur l'autisme en réservant des fonds spécifiquement à ce domaine. Cela a transformé la situation dans ce pays.

**Dr Szatmari :** Pour ce qui est de la fermeture d'établissements, une étude rédigée dans les années 80 nous indique que 70 p. 100 des autistes adultes étaient institutionnalisés en Ontario au cours des années 60 et 70. Tous ces établissements ontariens ont fermé leurs portes depuis.

Tout le soutien pour les personnes atteintes de déficience développementale est allé aux services communautaires. Cependant, comme on l'a vu avec les hôpitaux psychiatriques, la mise en place de soutiens communautaires n'a pas suivi le rythme de fermeture des établissements. Ces personnes se retrouvent ainsi délaissées, sans service.

Les parents utilisent le plus souvent l'Internet pour se renseigner sur l'autisme. La plus grande partie des renseignements disponibles sur l'Internet sont inexacts. Cette information est erronée et souvent de caractère publicitaire. Nous avons fait une étude pour évaluer les sites Internet sur l'autisme, et tous promeuvent leur propre produit. Ils ne fournissent pas une information objective fondée sur l'expérience clinique. Votre

provides parents with simple-to-understand, credible information about autism.

**Ms. Fleming:** I want to respond to Senator Keon's question about how long it takes to train the trainers. Stepping back from the question of how long it takes, we need to ask who is providing services across the country and are they certified and supervised. In our organization, we hear regularly that social workers are providing ABA treatment in one part of the country and speech pathologists are providing supervisory services in other parts of the country.

The problem is that we do not have standards of care or of treatment. We believe that getting those standards in place is important for rolling out the appropriate services.

It is also important to understand that people who live in a rural part of Canada are desperate for services and will take any service they can find. Also, when parents look for information on the Internet, when they are desperate, they take those services. We can all understand that. Many people in this country have made a lot of money providing autism services. As a national organization, we are concerned about where the guidelines are. We know there are not enough clinical psychologists to provide the necessary supervision.

Parents need to find home care workers. We often hear that there is a lot of money in Alberta, but parents there tell us they cannot get anyone with training. Further, even to get someone who has only a little training to provide respite or supervised care costs parents \$20 an hour. They get only so much from the province.

There is a problem with appropriate resources in the schools. Parents bring their children to school. If they are lucky, the children have had several years of ABA. Once in school, they may have an aide who has no training. Parents of children with ASD will tell you that September is probably the worst month of the year for them. They are back in the school system, having to deal again with training the teachers and the system to deal with special needs, because there is not that kind of training in the schools. We have a big problem on the service delivery side with not having adequate caregiver standards in place. That is a serious concern for our population.

**Senator Munson:** How long does it take to train the trainers? We have heard that most of them are coming from the United States or at least that that is where some of the training programs are. Why do we have to go to the United States?

**Ms. Fleming:** Sometimes that is where parents go. For example, people in New Brunswick may know a clinician in the United States. I know one family that set up a laboratory in their home. They bring in someone from the U.S. and many parents from around the neighbourhood participate.

comité pourrait recommander une source d'informations qui soient fondées sur l'expérience clinique, scientifiquement rigoureuses et qui fournissent aux parents des renseignements sur l'autisme simples à comprendre et crédibles.

**Mme Fleming :** J'aimerais répondre à la question du sénateur Keon sur le temps qu'il faut pour former des formateurs. Avant de parler de la durée, il faut se demander qui fournit les services dans le pays et si ces prestataires sont accrédités et supervisés. Dans notre organisation, nous entendons régulièrement que des travailleurs sociaux dispensent la thérapie ACA dans une partie du pays et que des orthophonistes assurent des services de supervision dans d'autres parties du pays.

Le problème est que nous n'avons pas de normes de soin ou de traitement. Nous pensons qu'il est important de mettre en place ces normes afin d'offrir des services appropriés.

Il faut savoir également que les habitants des régions rurales du Canada cherchent désespérément des services et accepteront tout ce qu'ils trouvent. En outre, lorsque des parents cherchent de l'information sur l'Internet et qu'ils sont désespérés, ils vont recourir à ces services. Nous pouvons tous le comprendre. Beaucoup de gens dans ce pays gagnent beaucoup d'argent avec les services aux autistes. En tant qu'organisation nationale, nous déplorons l'absence de lignes directrices. Nous savons qu'il n'y a pas assez de psychologues cliniciens pour assurer la supervision requise.

Les parents ont besoin de soins à domicile. On dit souvent qu'il y a beaucoup d'argent en Alberta, mais les parents nous disent qu'ils ne trouvent personne possédant la formation voulue. En outre, même une personne ayant très peu de formation pour fournir des soins de relève ou des soins supervisés coûte aux parents 20 \$ de l'heure. La contribution de la province est faible.

Il existe également une pénurie de personnel compétent dans les écoles. Les parents mettent leurs enfants à l'école. S'ils ont de la chance, les enfants ont eu plusieurs années d'ACA. Une fois à l'école, ils peuvent avoir affaire à un assistant dénué de formation. Les parents d'enfants autistes vous diront que septembre est probablement le pire mois de l'année pour eux. Les enfants sont de retour à l'école et les parents doivent de nouveau s'occuper d'apprendre aux enseignants et au système à s'occuper des enfants ayant des besoins spéciaux, car ce type de formation n'est pas dispensé dans les écoles. Nous avons un gros problème au niveau de la prestation des services du fait de l'absence de normes professionnelles couvrant les soignants. C'est un problème sérieux pour notre population.

**Le sénateur Munson :** Combien de temps faut-il pour former les formateurs? On nous a dit que la plupart d'entre eux viennent des États-Unis, ou du moins que c'est là où se situent certaines des écoles de formation. Pourquoi devons-nous aller pour cela aux États-Unis?

**Mme Fleming :** Parfois, c'est là où vont aussi les parents. Par exemple, les gens au Nouveau-Brunswick peuvent connaître un clinicien aux États-Unis. Je connais une famille qui a installé un laboratoire dans sa maison. Ils font venir quelqu'un des États-Unis et beaucoup de parents des environs participent aux frais.



A lot happens by word of mouth. If one is in a big city and can get a referral that is fine. Nothing replaces hands-on training and treatment by certified professionals, but there is a real gap in families' being able to access that. Measures are needed to fill that gap. Dr. Holden talked about the establishment of a service to provide on-line assistance to parents.

You heard from Dr. Karen Cohen earlier in the hearing. She talked about the lack of trained clinical psychologists. We could ask the experts around this table: How long does it take to be a clinical psychologist? We are not seeing them graduate today.

**Ms. Ouellette-Kuntz:** I cannot answer that question specifically, but another questions is who are we trying to train. We have information on nearly 5,000 children in the six regions we are studying. There is huge variability in who is involved in making the diagnosis. It is not clear across provinces whom we should be training to make clinical diagnoses and who should be involved at the diagnostic level. The recommendation is an interdisciplinary team approach, but not every discipline is involved to the same extent across the country.

Regarding Prince Edward Island, potatoes and pesticides, part of having a surveillance program is to look at large enough areas and different areas over time in order to identify a different occurrence of the disorder in a particular place. We cannot say at this point whether three per 1,000 in Prince Edward Island is in excess of the norm, but it is something we can be thinking about.

I will address funding and how we get to do this work. We have looked at what the Americans have done and the centres of excellence established by the Centers for Disease Control and Prevention in specific regions. Those centres do surveillance of the epidemiology of autism spectrum disorder in those regions. That is the model we used in our study.

[Translation]

**Dr. Motttron:** I would like to come back to Dr. Szatmari's intervention regarding the need to have non-biased sources of information. I obviously support anything this initiative could provide in the fight against fake science, to which, as we know, autism is particularly vulnerable. What worries me much more is the fact that this non-biased source is indeed always biased in favour of normalcy. In Dr. Szatmari's explanations, I have not heard anything about the place the autistic could have.

We are here talking in place of the autistic. The autistic were partially invited to this table. The same thing would not be done in the case of the gay community or an ethnic group. I am aware that this metaphor will bring screams to the lips of many, but it has some validity.

Beaucoup se fait par le bouche-à-oreille. Si l'on habite une grande ville et peut obtenir une prise en charge, très bien. Rien ne remplace la formation pratique et le traitement par des professionnels accrédités, mais il y a de réelles lacunes dans l'accès des parents à ces services. Il faut combler cet écart. La Dre Holden a parlé de créer un service où les parents pourraient trouver une assistance en ligne.

Vous avez entendu les propos du Dr Karen Cohen tout à l'heure. Elle a parlé du manque de psychologues cliniciens. Nous pourrions demander aux experts autour de cette table : Combien de temps faut-il pour devenir psychologue clinicien? Il semble que nous en produisons bien peu aujourd'hui.

**Mme Ouellette-Kuntz :** Je ne puis répondre précisément à cette question, mais une autre est de savoir qui nous cherchons à former. Dans les six régions que nous étudions, nous avons des données sur près de 5 000 enfants. Il existe une variation énorme sur le plan des personnels intervenant dans le diagnostic. Il n'est pas établi clairement dans les différentes provinces quels personnels il faudrait former pour poser les diagnostics cliniques et qui devrait intervenir au niveau du diagnostic. Nous recommandons la méthode de l'équipe interdisciplinaire, mais toutes les disciplines n'interviennent pas au même degré à travers le pays.

En ce qui concerne l'Île-du-Prince-Édouard, la culture de la pomme de terre et les pesticides, la raison d'être d'un programme de surveillance est de suivre dans le temps des régions suffisamment grandes et différentes pour pouvoir isoler les différences géographiques dans la fréquence du trouble. Nous ne pouvons dire à ce stade si le taux de trois pour 1 000 dans l'Île-du-Prince-Édouard est supérieur à la norme, mais il vaut la peine d'y réfléchir.

Je parlerai du financement et de la façon d'effectuer ce travail. Nous avons regardé ce que les Américains ont fait avec les centres d'excellence créés par les Centers for Disease Control and Prevention dans des régions particulières. Ces centres assurent la surveillance de l'épidémiologie des troubles du spectre de l'autisme dans ces régions. C'est le modèle que nous employons dans notre étude.

[Français]

**Dr Motttron :** J'aimerais reprendre l'intervention du Dr Szatmari sur la nécessité d'avoir des sources d'informations non biaisées. Je soutiens évidemment tout ce que cette initiative permet d'obtenir en matière de lutte contre la fausse science, à laquelle nous savons que l'autisme est particulièrement vulnérable. Ce qui m'inquiète beaucoup plus est le fait que cette source non biaisée soit, en fait, toujours biaisée en faveur de la normalité. Je n'ai pas entendu, dans le discours du Dr Szatmari, la place que les autistes pourraient y prendre.

Nous sommes en train de parler à la place des autistes. Les autistes ont été partiellement invités à cette table. On ne ferait pas cela pour la communauté gaie ni pour un groupe ethnique. Je sais que cette métaphore en fait hurler un certain nombre, mais elle a un certain niveau de validité.

With regard to setting priorities for treatment, determining the role played by genetics and discussing the possibility of using eugenics for autism, I believe that the autistic should have their say and be invited.

A non-biased source of information is a source of information that should not be biased in favour of normalcy.

[English]

**The Chairman:** The other day we had a panel of four adults with autism. In a separate discussion, we had Michelle Dawson. We had different perspectives from those diagnosed with ASD. We want to take that into account.

**Mr. Yu:** I will try to answer two of the questions that Senator Munson raised earlier.

How short are we in terms of personnel? I can talk about what is happening in Manitoba based on my interactions with service providers. The ABA early intervention service for preschool-aged children has a wait time of approximately one to seven months. The school-aged program has a wait time of approximately one year. My understanding is that the wait time for diagnosis is also approximately eight months to one year. You can see the collective delay that could happen from the very beginning until a child receives service. With that delay, as others commented, we could be missing a critical window. That is important.

How short are we in terms of personnel? I am not directly responsible for delivering the service; I work closely with Dr. Angela Cornick, the director of the ABA early intervention service. She has a standing order from me: Any graduate students that we produce, they will take. The last time I spoke to her, she said they are the shortest in master and Ph.D. levels ABA-trained consultants. In terms of personnel, that is the area they are most short. They are also short on tutors who can work with the children directly. Looking at the wait times for diagnosis, we can certainly conclude that there is also a shortage of personnel to conduct diagnosis and perhaps a shortage in diagnostic teams.

How long will it take to train a trainer? You can look at different levels of training. I am speaking only about training in applied behaviour analysis. Typically, an ABA consultant who can practice independently to provide ABA early intervention service would require at least a master's degree or a Ph.D. with a specialty in applied behaviour analysis. At the University of Manitoba, we can take about 10 graduate students in this area. We are not keeping up with demand. We produce them as fast as we can. For master's degree students, typically it takes about two or three years beyond the bachelor's degree; Ph.D.s, are typically

Lorsqu'il s'agit de fixer des priorités de traitements, de déterminer la place de la génétique, la place d'un possible eugénisme pour l'autisme, je crois que les autistes ont un important mot à dire sur la question et qu'ils doivent être invités.

Une source non biaisée d'informations, c'est une source qui n'est pas non plus biaisée en faveur de la normalité.

[Traduction]

**Le président :** L'autre jour, nous avons accueilli un panel de quatre adultes autistes. Nous nous sommes, dans le cadre d'une autre discussion, entretenus avec Michelle Dawson. Nous avons ainsi entendu des perspectives différentes de la bouche de personnes atteintes d'ASD. Nous voulons en tenir compte.

**M. Yu :** Je vais m'efforcer de répondre à deux des questions soulevées plus tôt par le sénateur Munson.

De quel ordre est la pénurie de personnel? Je peux parler de ce qui se passe au Manitoba sur la base de mes interactions avec des fournisseurs de services. Le délai d'attente pour le service ACA d'intervention précoce pour les enfants d'âge préscolaire est d'un à sept mois. La période d'attente pour le programme pour enfants d'âge scolaire est d'environ un an. D'après ce que je crois comprendre, la période d'attente pour ce qui est du diagnostic varie entre huit mois et un an. Cela vous donne une idée des délais cumulatifs pouvant intervenir entre la toute première étape et l'obtention par l'enfant de services. Avec de tels délais, comme d'autres l'ont déjà dit, nous pourrions manquer une lucarne essentielle. Cela est important.

De quel ordre est la pénurie de personnel? Je ne suis pas directement responsable de la prestation du service; je travaille étroitement avec la Dre Angela Cornick, qui est directrice du service d'intervention précoce ACA. Elle a de moi une commande permanente : tout étudiant diplômé que nous produisons, son service le prendra. La dernière fois que je lui ai parlé, elle m'a dit qu'il lui manque surtout des consultants en ACA de niveau maîtrise ou doctoral. En matière de personnel, c'est dans cette catégorie qu'il lui manque le plus de praticiens. Il lui manque également des tuteurs pouvant travailler directement avec les enfants. Compte tenu des périodes d'attente pour obtenir un diagnostic, l'on peut certainement en conclure qu'il y a également une pénurie de personnel pouvant faire des diagnostics et peut-être également une pénurie en matière d'équipes de diagnostic.

Combien de temps faut-il compter pour former un formateur? Vous pouvez vous pencher sur différents niveaux de formation. Je ne parle quant à moi ici que de formation en analyse comportementale appliquée. Typiquement, un expert-conseil en ACA pouvant offrir, de façon indépendante, des services d'intervention précoce d'ACA, possèdera au moins une maîtrise ou un doctorat, avec spécialisation en analyse comportementale appliquée. À l'Université du Manitoba, nous pouvons accepter dans cette discipline environ dix étudiants diplômés. Nous ne parvenons pas à suivre la demande. Nous produisons des



another three or four years. That gives you a sense of the amount of training time.

**Ms. Perry:** I would like to respond to the question about length of training for some of the senior professionals. There is no doubt that we need more child psychologists, speech and language pathologists, and more clinical psychologists. That is the area I am most familiar with. As Dr. Yu said, it does take a long time. Our capacity to train people is finite.

I work in the largest psychology department in Canada. We have 200 graduate students altogether, 60 of whom are in my program, the clinical developmental psychology program. They are working in many different areas of research and practice. About 15 of them are working in autism, in two different labs. Those students do a four-year B.A., a two-year M.A. and a four- or five-year Ph.D. The training for psychologists involves both an academic Ph.D. as well as the professional training interspersed throughout all of the clinical training, assessment and treatment. At the end of the Ph.D. they do a one-year full-time internship.

There are only 46 internships in Canada for the students. Many students must go to the United States to complete those internships. Also, not many internships are specific to autism. It would help to establish some autism-specific internship settings that would be accredited and paid internships.

Following the Ph.D. and the dissertation and the internship, people have to practice under supervision for one year and then get licensed or registered by their provincial licensing body. In Ontario, that is the College of Psychologists of Ontario. That takes a very long time. We do need the capacity to take more students. Last year, we had 25 short-listed students with A averages, very good reference letters and so on, and we could only take one or two because there are only two faculty.

I personally have nine graduate students, which is about four times more than most of my colleagues. I went to the university setting to train professionals for the field. We need many more people doing that and more financial resources supporting that.

**Ms. Ivanco:** There is definitely not a lack of interested students. Rather, we lack training opportunities, people to supervise and funding for graduate students. The lack of funding for graduate students is a big issue.

I wanted to comment on your discussion about pesticides and the environmental issues. I thought about mentioning it in my opening remarks, but I decided against it because it is a huge thing to discuss. It is true that we have said at different times that

formateurs aussi rapidement que cela nous est possible. Pour les étudiants du niveau de la maîtrise, il faut en règle générale compter deux ou trois ans après le baccalauréat; pour faire un doctorat, il faut typiquement compter trois ou quatre années de plus. Cela vous donne une idée du temps de formation qui est requis.

**Mme Perry :** J'aimerais répondre à la question au sujet du temps qu'il faut pour former certains des professionnels de haut niveau. Il n'y a aucun doute qu'il nous faut davantage de pédopsychologues, d'orthophonistes et de psychologues cliniciens. C'est ce domaine-là que je connais le mieux. Comme l'a dit le Dr Yu, cela demande beaucoup de temps. Notre capacité de former des gens est limitée.

Je travaille dans le plus gros département de psychologie au Canada. Nous avons en tout 200 étudiants diplômés, dont 60 sont dans mon programme, le programme de psychologie clinique du développement. Ils œuvrent dans de nombreux domaines de recherche et de pratique. Une quinzaine d'entre eux travaillent dans le domaine de l'autisme, dans deux laboratoires différents. Ces étudiants font un baccalauréat de quatre ans, une maîtrise de deux ans et un doctorat de quatre ou cinq ans. La formation des psychologues englobe un doctorat ainsi que de la formation professionnelle répartie entre formation clinique, évaluation et traitement. À la fin de leur programme doctoral, ces étudiants font un internat d'un an à temps plein.

Il n'existe au Canada que 46 places d'interne. Nombre des étudiants doivent aller aux États-Unis pour leur internat. Il n'y a par ailleurs pas un très grand nombre de places en internat qui soient directement axées sur l'autisme. Il serait donc bon de créer des places qui soient réservées exclusivement à l'autisme et qui soient reconnues et rémunérées.

Après le doctorat, la thèse et l'internat, les gens doivent exercer pendant un an sous la supervision d'autrui, puis ils doivent obtenir leur licence ou leur autorisation à exercer auprès de leur organisme provincial de réglementation. En Ontario, c'est l'Ordre des psychologues de l'Ontario. Cela demande beaucoup de temps. Il nous faut la capacité d'accueillir davantage d'étudiants. L'an dernier, nous avions 25 étudiants présélectionnés avec des moyennes de A, de très bonnes lettres de référence et ainsi de suite, et nous n'avons pu en prendre qu'un ou deux, car il n'y a que deux professeurs.

J'ai pour ma part neuf étudiants diplômés, soit environ quatre fois plus que la plupart de mes collègues. J'ai intégré le milieu universitaire afin de pouvoir former des professionnels dans le domaine. Il nous faut plus de personnes qui fassent cela et plus de ressources financières pour appuyer ce travail.

**Mme Ivanco :** Ce ne sont définitivement pas des étudiants intéressés qui font défaut. Ce qui manque, plutôt, ce sont des possibilités de formation, du personnel pour les encadrer et du financement pour les étudiants diplômés. Le manque de financement pour les étudiants diplômés est un gros problème.

Je souhaitais revenir sur votre discussion au sujet des pesticides et d'autres facteurs environnementaux. J'avais pensé en faire état dans mes remarques liminaires, mais ai décidé de m'abstenir, car il s'agit d'un dossier énorme. Il est vrai que nous avons dit à

there are environmental triggers for disorders like autism, but the question is how those triggers work. In the case of pesticides, one child might seem to have that as a trigger but the child next door or in the same household does not seem to have that trigger. That makes us aware that there are risks, but there must be some kind of predisposition. We have heard about the genetic components that are being investigated and the studies looking at the genes that are involved in susceptibility. The question really relates to that as well. We need to continue worrying about what makes children susceptible to autism. It may be that children who seem to have those environmental risk factors may also have genes that make them susceptible. Perhaps their genes give them a more fragile development that makes them more susceptible to the environment.

There is a possibility that some environmental factors have a big effect on a normal developmental time course and really what is happening is that these children are being exposed to environmental factors at a critical time during development. A number of studies have looked at what happens during neural tube closure and relate neural tube closure problems to autism and other developmental disorders. That also needs to be investigated.

Your question highlights the need to understand susceptibility to this kind of disorder.

**The Chairman:** I want to throw something else into the mix. One witness yesterday trotted out packages of foods containing monosodium glutamate, suggesting that MSG was a big factor. If any of you have comments on that, fine; if you do not say anything, I will understand that point as well.

**Dr. Bryson:** I have asked toxicologists about this, and they have argued that, at least today, there is not good evidence.

**The Chairman:** There is not.

**Dr. Bryson:** No. That is the argument. I was actually approached.

I would like to reinforce a few points made by Dr. Yu and Dr. Perry. Just so it does not feel absolutely overwhelming, I do think we could train some people at the master's level, which could be two-year post-undergraduate degrees. As long as we had Ph.D. people that they could consult with, we could have very high-level people, I think, at the M.A. level, which could make a big difference. That does not mean that we do not need to deal with the issue of who will train them and how we will enrich that training. If we continue to develop good treatment programs, that will make the problem of internships easier. The two can sort of feed each other.

différentes occasions qu'il existe des déclencheurs environnementaux de troubles tels que l'autisme, mais la question est de savoir comment fonctionnent ces déclencheurs. Dans le cas de pesticides, un enfant peut y réagir, tandis qu'un autre, de la maison d'à côté, voire de la même famille, ne semble pas y être susceptible. Cela nous sensibilise au fait qu'il existe des risques, mais il doit y avoir une certaine prédisposition. Nous avons entendu parler des éléments génétiques qui font l'objet d'enquêtes et d'études sur les gènes porteurs de susceptibilité. La question concerne ces éléments-là également. Il nous faut continuer de nous préoccuper de ce qui rend les enfants plus susceptibles à l'autisme. Il se peut que les enfants qui semblent être prédisposés aux facteurs de risque environnementaux possèdent également des gènes qui les rendent susceptibles. Peut-être que leurs gènes leur imposent un développement plus fragile qui les rend plus susceptibles à l'environnement.

Il est possible que certains facteurs environnementaux aient une forte incidence sur le déroulement normal du développement et que ce qui se passe est que ces enfants sont exposés à des facteurs environnementaux à des moments critiques dans leur développement. Plusieurs études traitent de ce qui se passe au stade de la fermeture du tube neural et établissent un lien entre des problèmes de fermeture du tube neural et l'autisme et d'autres troubles du développement. Il importerait donc de faire également enquête là-dessus.

Votre question fait ressortir la nécessité de comprendre la susceptibilité à ce genre de trouble.

**Le président :** J'aimerais ajouter encore un autre élément. Hier, un témoin nous a soumis des aliments préparés renfermant du glutamate monosodique, ou GMS, laissant entendre que ce produit est un facteur important. Si vous avez des commentaires à faire là-dessus, ce sera très bien; dans le cas contraire, je comprendrai parfaitement.

**Dre Bryson :** J'ai interrogé des toxicologues là-dessus, et ils disent que, pour le moment en tout cas, il n'existe en la matière pas de bonnes preuves.

**Le président :** Il n'y en a pas.

**Dre Bryson :** Non. C'est là l'argument. J'ai en fait été abordée à ce sujet.

J'aimerais renforcer un certain nombre des points soulignés par M. Yu et Mme Perry. Juste pour que cela ne semble pas absolument insurmontable, je pense que nous pourrions former certaines personnes pour les amener au niveau de la maîtrise, et il s'agirait alors de programmes de diplôme post-baccalauréat de deux ans. Tant et aussi longtemps que nous aurions des professionnels de niveau doctoral que ceux-ci pourraient consulter, alors nous pourrions avoir des gens hautement qualifiés, je pense, au niveau maîtrise, ce qui pourrait de beaucoup changer les choses. Cela ne veut pas dire que nous n'avons pas à nous occuper de la question de savoir qui les formera et comment nous ferons pour enrichir cette formation. Si nous continuons de mettre au point de bons programmes de traitement, alors cela facilitera les choses sur le plan internat. Les deux éléments pourront travailler de pair.



One group we have not talked much about is adult psychiatrists. There is a tremendous need for them, because we have hardly any in the whole country who are prepared to see adults, even adults with really significant psychiatric problems. I have struggled with this for years. Maybe we need to look at continuing education, and maybe, rather than only training new people, we need to harness people who are already there.

I do not mean to be the doom and gloom, but I am also a little worried about seeing people leave the public system. Part of it is burn-out. Some of them are real champions and are very passionate, but they are being stretched so thin that job satisfaction has become an issue. We do not want to lose those people. We in the systems need to look at that and try to take care of good people we have in the system. There are ways we can do that.

**Dr. Zwaigenbaum:** I would like to comment on a couple of the common themes that are emerging. Our discussions about training the trainer and service needs should consider every level, from diagnosis through to intervention of many kinds. We have heard a number of people say that the people in the most senior and leadership roles are the ones who require the most training and expertise. However, it is clear that if we make only small efforts to change the capacity of the field in terms of those senior professionals, the impact will be felt far downstream and will be way too small. We need to make a much more concerted effort to promote clinical psychologists, speech and language pathologists and physicians at a number of levels to take on leadership roles.

I would like to go back to an earlier observation. Given how common autism is, the current paradigm of the expert specialist feeding down to various levels is just not working. Service and diagnostic expertise are concentrated in too few centres, often in large urban areas, often in traditional academic centres that do not necessarily serve Canadian children, particularly Canadian children in rural or northern areas.

Dr. Bryson mentioned adult psychiatrists. I would like to put in a pitch also for family physicians and community pediatricians. The range of professionals must start to play more and more important roles rather than our setting up a dichotomous system of experts versus non-experts, so that we have a range of expertise, each level supporting and providing mentorship to the next so that we truly have a coordinated approach to both diagnosis and intervention.

**Dr. Lewis:** I will speak on behalf of my colleagues in B.C. who are not represented around the table here. A distinct set of service guidelines has been in place since 2000-01 for establishing

Un groupe dont nous n'avons pas beaucoup parlé est celui des psychiatres pour adultes. Nous en avons énormément besoin, car il n'y a presque pas, dans ce pays, de psychiatres qui soient prêts à voir des adultes, même ceux souffrant de graves problèmes psychiatriques. Je me débats avec ce problème depuis des années. Peut-être qu'il nous faut regarder du côté de l'éducation permanente et qu'au lieu de ne former que de nouveaux professionnels, il y aurait lieu de faire appel aux gens qui sont déjà en place.

Je ne suis pas pessimiste, mais cela m'inquiète également un peu de voir des gens quitter le système public. Une partie du problème est attribuable à l'épuisement professionnel. Certaines de ces personnes sont de vrais champions et sont très passionnées, mais on leur en demande tellement que l'aspect satisfaction au travail devient un problème. Nous ne voulons pas perdre ces gens-là. Nous autres qui œuvrons à l'intérieur du système devons nous pencher là-dessus et essayer de nous occuper des bons éléments qui s'y trouvent. Il y a toujours moyen de faire quelque chose.

**Dr Zwaigenbaum :** J'aimerais dire quelques mots au sujet de certains thèmes récurrents qui ressortent. Nos discussions au sujet de la formation des formateurs et des besoins en matière de services devraient inclure tous les niveaux, depuis le diagnostic jusqu'au nombreux types d'intervention. Plusieurs ont dit que ce sont les personnes qui occupent les postes les plus élevés et qui jouent le rôle de leaders qui ont le plus besoin de formation et d'expertise. Cependant, il est clair que si nous ne faisons que de petits efforts pour changer la capacité sur le terrain de ces professionnels de haut rang, les effets seront ressentis bien plus loin en aval et seront bien trop limités. Il nous faut faire un effort beaucoup plus concerté pour pousser des psychologues cliniciens, des orthophonistes et des médecins à différents niveaux à assumer des rôles de leader.

J'aimerais revenir sur une observation qui a été faite plus tôt. Compte tenu de la grande prévalence de l'autisme, l'actuel paradigme du spécialiste expert par lequel filtre la connaissance jusqu'aux niveaux inférieurs ne fonctionne tout simplement pas. Les services et l'expertise en matière de diagnostic sont concentrés dans un trop petit nombre de centres, souvent dans les grosses zones urbaines, souvent dans des centres d'études traditionnels qui ne desservent pas forcément les enfants canadiens, surtout ceux vivant en région rurale ou dans le Nord.

Le Dr Bryson a parlé des psychiatres pour adultes. J'aimerais quant à moi faire un petit plaidoyer en faveur des médecins de famille et des pédiatres communautaires. Tout l'éventail de professionnels doit commencer à jouer un rôle de plus en plus important, au lieu que l'on s'inscrive dans un système dichotomique d'experts versus non-experts, de telle sorte qu'il y ait tout un éventail de compétences, chaque niveau appuyant et encadrant le niveau suivant, afin d'instaurer une approche véritablement coordonnée, tant pour le diagnostic que pour l'intervention.

**Dre Lewis :** Je vais parler au nom de mes collègues britanno-colombiens qui ne sont pas représentés autour de la table ici. Un ensemble distinct de lignes directrices a été instauré en 2000-2001

diagnosis and for developing the kind of coordinated approach that Dr. Zwaigenbaum described. The British Columbia Autism Assessment Network has the professionals leaving the ivory tower and moving out into the communities. That has been funded largely through the B.C.'s Ministry of Children and Family Development.

Even with the assessment network, there is a split or a gap between the medical and educational systems. It was not until September of this year that individuals with what we characterize as more the classic autism spectrum disorder — that is, autistic disorder, pervasive developmental disorder not otherwise specified, and Asperger's syndrome — were considered as one group in the educational system in order to also get those same services that are objectively and definitively given when individuals are assessed through the B.C. Autism Assessment Network, which also overlaps with funding that comes to help them in the home setting. It does not translate to the educational setting necessarily. That gap existed in B.C. until September of this year. Where does it exist elsewhere? Even if we had enough therapists to do the job, there is a gap in how service is supplied through different provincial ministries.

**Dr. Fombonne:** I want to come back to the issue of pesticides and MSG. In the field of autism and other fields, many claims are based on observational studies where people look at a trend or a difference in space or a difference in time and try to correlate that with any other things that have changed in the same interval of time. That is what we call ecological studies, which usually lead to correlations, positive or negative, and give the illusion of a causation that is captured by the correlation, but it is not the case.

We have multiple examples of that in the epidemiological literature — for example, studies correlating unemployment rates with suicide rates. You can correlate that but it does not mean that unemployment leads to suicide at the individual level. The case in point for the autism epidemiological literature recently is all the claims made to connect the increased number of children with autism in the last 10 or 15 years with change in immunization practices, the mercury included and other things. You can produce these correlations, but you need to look at control studies. By control studies I mean the type of epidemiological studies that usually are referred to as either the case control study or the control study where you measure the individual exposure to a particular risk variable and try to estimate whether it increased the risk of the disease.

The control studies in the immunization studies have shown no association in the context where there was a correlation at the starting point. The hypotheses regarding pesticides and toxic

en vue de l'établissement de diagnostics et du développement du genre d'approche coordonnée que vient de décrire le Dr Zwaigenbaum. Le British Columbia Autism Assessment Network a pour objet de faire sortir les professionnels de leurs tours d'ivoire pour intervenir au sein des communautés. Cette initiative a été largement financée par le ministère des enfants et du développement de la famille de la Colombie-Britannique.

Même avec le réseau d'évaluation, il y a un clivage ou un décalage entre les systèmes médical et éducatif. Ce n'est qu'en septembre de cette année que les personnes dont nous disons qu'elles sont atteintes de troubles du spectre classique de l'autisme — c'est-à-dire trouble autistique, trouble envahissant du développement non autrement défini ou syndrome d'Asperger — ont été considérées, dans le cadre du système éducatif, comme ne formant qu'un seul et même groupe, ce de façon à pouvoir bénéficier des services qui sont définitivement et objectivement accordés lorsque l'intéressé est évalué par le B.C. Autism Assessment Network, ce qui se recoupe avec le financement qui leur est assuré pour les aider dans leur cadre familial. Cela n'est pas forcément transposé du côté du système éducatif. Ce décalage a existé en Colombie-Britannique jusqu'en septembre de cette année. Où d'autre en existe-t-il? Même si nous avions un nombre suffisant de thérapeutes pour faire le travail, il y a un décalage dans la façon dont le service est assuré par le biais de différents ministères provinciaux.

**Dr Fombonne :** J'aimerais revenir sur la question des pesticides et du GMS. Dans le domaine de l'autisme, et dans d'autres également, de nombreuses déclarations sont faites sur la base d'études d'observation dans le cadre desquelles l'on examine une tendance ou une différence dans l'espace ou dans le temps, pour ensuite essayer d'établir des corrélations avec d'autres éléments ayant changé pendant le même laps de temps. C'est ce que l'on appelle des études écologiques, qui mènent généralement à des corrélations, positives ou négatives, et qui donnent l'illusion d'un lien de causalité du fait de la corrélation, mais tel n'est pas le cas.

Il en existe quantité d'exemples dans la littérature épidémiologique — par exemple, des études établissant une corrélation entre taux de chômage et taux de suicide. Vous pouvez établir cette corrélation, mais cela ne veut pas dire qu'au niveau individuel le fait d'être chômeur amène le suicide. Dans le cas de la littérature épidémiologique sur l'autisme, il y a récemment été présenté des théories faisant un lien entre l'augmentation du nombre d'enfants autistiques survenue au cours des 10 ou 15 dernières années et des changements dans les pratiques d'immunisation, notamment l'ajout de mercure dans les vaccins, et cetera. Vous pouvez produire ces corrélations, mais il vous faut des études de contrôle. Par étude de contrôle, j'entends le genre d'étude épidémiologique que l'on qualifie en règle générale ou d'étude de contrôle de cas ou d'étude de contrôle, et dans le cadre de laquelle vous mesurez l'exposition individuelle à une variable de risque donnée, pour tenter ensuite de déterminer si cela a augmenté le risque de la maladie.

Les études de contrôle en matière d'immunisation n'ont fait ressortir aucune association dans le contexte où il y avait une corrélation au point de départ. Les hypothèses concernant les



environmental exposure have to be taken with a lot of caution. There needs to be evidence that is based on rigorously controlled epidemiological studies.

Recently, someone correlated the increased numbers of autism cases in California with the number of hours young children watch TV. There is now a hypothesis linking young children with autism to watching TV. Again, that is based on a fallacious correlation. There will be increasing numbers of such claims. It is very important that families and the scientific community look at epidemiological studies that are rigorously done as the mechanism to establish causation among populations.

**Senator Fairbairn:** Thank you all for taking the time to be here today. It is an extraordinary table we are sitting around and I feel as though I have gone back in time to early days in school, listening to such eloquent teaching from all of you on an extremely difficult subject.

On the question of how to get more young people involved in autism research and treatment, I was very pleased to hear that there is not a lack of interest on the part of students. That is encouraging.

Dr. Holden, of all the comments our witnesses have made throughout our hearings, the saddest one was your statement that those who suffer from this disability do not understand hurt or happiness.

**Dr. Holden:** They do feel hurt.

**Senator Fairbairn:** Your comment struck me because a few days ago we had a panel of four adults with autism. I thought they were very courageous to come here. One young man rather cheerfully told us not to worry about the difficulties he was having, that he would get along all right. They were so good in their presentations and in their responses, so I asked whether they shared with others that skill and the internal effort that they were putting into life. This young fellow, whom I talked to afterwards, said that he had got the point. He liked making his presentation and he particularly liked being on television. He was very open about telling us when he was having a little difficulty here. He told me afterwards that if he could keep on working at this and getting a little better, he would really like to get into television. It was a positive and forward-looking comment and he was in good spirits.

On the other hand, at the other end of the table there was a fellow who was having difficulty; it was a difficult session for him compared to the others, I think. I had a little chat with him afterwards and he blossomed a bit, saying that he kind of got off the rails answering that question while he was sitting at the table,

pesticides et l'exposition, dans l'environnement, à des substances toxiques doivent être examinées prudemment. Il importe qu'il y ait des preuves fondées sur des études épidémiologiques rigoureusement contrôlées.

Tout récemment, quelqu'un a établi une corrélation entre le nombre accru de cas d'autisme en Californie et le nombre d'heures que passent les jeunes enfants devant la télévision. Il y a maintenant une hypothèse liant l'autisme chez les jeunes enfants et le fait de regarder la télévision. Encore une fois, cela s'appuie sur une fausse corrélation. Il y aura un nombre croissant d'affirmations du genre. Il est très important que les familles et la communauté scientifique s'appuient sur des études épidémiologiques rigoureusement faites comme mécanisme pour établir des relations de cause à effet parmi différents segments de la population.

**Le sénateur Fairbairn :** Merci à vous tous d'avoir pris le temps de venir ici aujourd'hui. Nous sommes assis autour d'une table absolument extraordinaire et, à écouter vos éloquentes explications sur un sujet extrêmement difficile, j'ai l'impression d'avoir remonté le temps jusqu'à mes années de jeune écolière.

En ce qui concerne la question de savoir comment amener davantage de jeunes gens à s'intéresser à la recherche et au traitement relativement à l'autisme, j'ai été très heureuse d'entendre dire que le problème n'est pas celui d'un manque d'intérêt de la part des étudiants. Cela est encourageant.

Docteur Holden, parmi toutes les observations que nous ont faites les témoins que nous avons entendus dans le cadre de nos audiences, c'est à vous qu'appartient la plus triste : ceux et celles qui sont atteints de ce trouble ne comprennent ni la peine ni la joie.

**Dre Holden :** Ils ressentent la peine.

**Le sénateur Fairbairn :** Votre commentaire m'a frappée car nous avons, il y a quelques jours, reçu un panel composé de quatre adultes autistes. J'avais trouvé très courageux de leur part de venir ici. Un jeune homme nous a assez gaiement dit qu'il ne nous fallait pas nous inquiéter des difficultés qu'il vivait, qu'il parviendrait très bien à se débrouiller. Ils se sont tous si bien débrouillés avec leurs exposés et leurs réponses que je leur ai demandé s'ils partageaient avec d'autres cette aptitude et ces efforts qu'ils déployaient dans leur quotidien. Ce jeune homme, avec qui j'ai discuté par la suite, avait dit comprendre. Cela lui avait plu de faire son exposé et il était particulièrement heureux de passer à la télévision. Il a été très ouvert, et nous le disais lorsqu'il éprouvait des difficultés devant nous. Il m'a dit par la suite que s'il lui était possible de continuer de travailler là-dessus et de s'améliorer, cela lui plairait beaucoup de faire de la télévision. C'était un commentaire positif, axé sur l'avenir, et il était de très bonne humeur.

D'un autre côté, à l'autre bout de la table, il y avait un type qui avait de la difficulté; je pense que la séance a été difficile pour lui, comparativement aux autres. J'ai bavardé un petit peu avec lui par la suite et je l'ai vu s'épanouir un petit peu, disant qu'il avait dérapé un petit peu en répondant à la question qu'on lui avait

but he said that he had been giving speeches to groups about what autism was all about. He said he really enjoyed doing that wished more people would ask him to.

**Dr. Holden:** Mostly right now we hear about families with young children who are desperate for services. We do not hear too often about families with adults, because we are concentrating on the early interventions.

Many children with ASD are like my brother was when he was young. My brother is perhaps one of the happiest people I know, but when he was young he hit his head against the wall constantly. He was self-abusive. He never hurt anyone else. He was very frustrated because he was trying desperately to say things. We learned when he was 48 that he has a hearing impairment. There is no excuse for our medical system to have failed my brother for 50 years; there really is no excuse for that.

I do not think this is atypical. We have heard that autism is heterogeneous. We understand that. However, we do not understand the real precipitating factors for autism in any of these cases, except when we know the specific genes that are associated with an autism spectrum disorder, and there are some.

With my brother, we did not know that there was hearing loss. With young children now, there are hearing assessments and auditory assessments to see whether or not they are even processing. My brother's problem was that he did not hear well and also he does not process well. Many kids with autism do not process language in the same typical way as other kids do. Therefore we have got to give them time. Even now, when my brother is quite verbal, he needs time when we are speaking to him. How many of us take the time with elderly people, let alone those with disabilities, to say something in a slow way so that they can follow what we are saying?

My brother will get frustrated, but he is also happy. He is glad to show people how he has gone from being totally illiterate three years ago to typing words now and telling us things he is interested in. He did it at Queen's University. I was never more proud of my brother. When he sat with me, he was the star. He was showing an audience of 150 people how he was learning how to spell words, from "cat" to "Vancouver" to "Sechelt" to "Shania Twain," to whatever it was he wanted to talk about. He does that without the ability to understand language the way we do through phonics. Everything that he does is through his memory.

He is happy. He is very happy. If only all of us could experience, for five minutes, the joy that he experiences all day long. If only we could also understand the frustration that people with ASD feel when they are not understood. Part of the reason my brother needs one-on-one interaction is that there are people who do not understand him. When he goes to a day program and

posée pendant qu'il était à la table; mais il a dit qu'il avait donné des discours à différents groupes au sujet de ce qu'est l'autisme. Il a dit avoir réellement pris plaisir à cela et qu'il espérait que davantage de gens lui en feraient la demande.

**Dre Holden :** Ces temps-ci, l'on entend surtout parler de familles avec de jeunes enfants qui cherchent désespérément des services. L'on n'entend pas trop souvent parler de familles avec des adultes, car l'on se concentre sur les interventions précoces.

De nombreux enfants atteints de TSA sont comme mon frère, lorsqu'il était jeune. Mon frère est peut-être l'une des personnes les plus heureuses que je connaisse, mais lorsqu'il était jeune il se tapait sans cesse la tête contre le mur. Il s'infligeait des blessures. Il n'a jamais blessé quelqu'un d'autre. Il était très frustré, car il essayait désespérément de dire des choses. Nous avons appris alors qu'il avait 48 ans qu'il a une déficience auditive. Il n'y a aucune excuse pour le fait que notre système médical ait trahi mon frère pendant 50 ans; il n'y a vraiment aucune excuse pour cela.

Je ne crois pas que sa situation doit atypique. Nous avons entendu dire que l'autisme est hétérogène. Nous comprenons cela. Cependant, nous ne comprenons pas les vrais facteurs qui ont précipité l'autisme dans les différents cas, sauf lorsque nous savons que nous sommes en présence des gènes spécifiques qui sont liés aux troubles du spectre de l'autisme, et il y en a certains.

Dans le cas de mon frère, nous ne savions pas que son ouïe avait diminué. Aujourd'hui, il existe pour les jeunes enfants des évaluations de l'audition et de l'ouïe, pour déterminer s'ils parviennent ou non à traiter les sons. Le problème de mon frère était qu'il n'entendait pas bien et qu'il ne traitait pas non plus très bien les messages. Les enfants autistes sont nombreux à ne pas traiter le langage de la même façon que les autres enfants. Il nous faut donc leur donner du temps. Encore aujourd'hui, lorsque mon frère veut parler, il lui faut du temps lorsque nous nous adressons à lui. Combien d'entre nous prenons le temps qu'il faut avec les personnes âgées, sans parler des personnes handicapées, pour leur dire les choses lentement, afin qu'elles puissent suivre ce que nous disons?

Mon frère devient frustré, mais il est en même temps heureux. Cela lui fait plaisir de montrer aux gens les progrès qu'il a faits : il y a trois ans, il était totalement analphabète, mais aujourd'hui il peut dactylographier des mots et nous parler des choses qui l'intéressent. Il a fait cela à l'Université Queen's. Je n'avais jamais été aussi fière de mon frère. Assis à mes côtés, il était la vedette. Il était en train de montrer aux 150 personnes dans la salle comment il avait appris à épeler des mots, que ce soit « chat », « Vancouver », « Sechelt » ou « Shania Twain » ou d'autres choses encore. Et il réussit à faire cela en l'absence de la capacité de comprendre le langage comme nous, avec la phonétique. Tout ce qu'il fait, il le fait de mémoire.

Il est heureux. Il est très heureux. Si seulement nous tous pouvions vivre, ne serait-ce que cinq minutes, la joie qui l'habite durant toute la journée. Si seulement nous pouvions également comprendre la frustration que ressentent les personnes atteintes de TSA lorsqu'elles ne parviennent pas à se faire comprendre. Une partie de la raison pour laquelle mon frère a besoin



they do not understand him and he knows that other people do, despite his difficulty in articulating certain words, he cannot understand why that is. He is trying the same mechanism for everyone.

We need to appreciate the gifts they have and their ability to be happy. We also have to understand that many of these kids are suffering medical conditions that are not recognized. They may be acting out or having problems because they are in pain from unrecognized conditions. We must ask what is causing these behaviours. Is it because they just want to be naughty kids and a nuisance? No. There is a reason. They are either intellectually frustrated or medically compromised. All of these factors must be taken into account.

Yes, they experience pain. Yes, they experience love. My brother brings my mother tea every single night, and he realizes what it is that she needs. These kids are very emotional; they just do not display it the same way.

**Ms. Fleming:** I wanted to comment about the panellists you heard earlier this week, because over the last three years Autism Society Canada has worked hard to become more inclusive, and some of the disability activists have helped us to see that, because we have such broad needs in our community. Certainly Michelle Dawson, whom you have heard from, and others have helped us to understand that there is a need to be inclusive and to find a voice for people with autism around the table.

We began several years ago with the process of having an advisory committee of persons with ASDs. We met for the first time this September face to face; our board had a chance to meet. They are assisted by Dr. Kevin Stoddard who works with adolescents and adults with Asperger's syndrome and high-functioning individuals with autism. They came back with many recommendations for us. I did not take the time today to go through those.

Kristian Hooker is our youngest board member. He was one of the panellists you heard from the other day; he brought his mother. We can talk about the need for accommodation, which is partly what people with disabilities need. Mr. Hooker also chairs our advisory committee. You also heard from Brigitte Harrison, who is probably one of the most high-functioning autistic people that you will meet. She is a social worker, provides training and does all kinds of educational work. She is run ragged in the province of Quebec but brings a lot of hope and information from an autistic point of view. Jason Oldford is also on our advisory committee.

d'interaction individualisée est qu'il y a des gens qui ne le comprennent pas. Lorsqu'il participe à un programme de jour et que les gens ne le comprennent pas et qu'il sait que d'autres personnes y parviennent, en dépit de sa difficulté à prononcer certains mots, il ne parvient pas à comprendre pourquoi. Il utilise le même mécanisme quel que soit son interlocuteur.

Il importe que nous apprécions les dons qu'ils ont et leur capacité d'être heureux. Il nous faut également comprendre que nombre de ces enfants souffrent de problèmes médicaux qui ne sont pas reconnus. Peut-être qu'ils s'expriment par des mises en acte ou qu'ils éprouvent des difficultés du fait de souffrir de problèmes médicaux qui n'ont pas été reconnus. Il nous faut nous demander ce qui cause ces comportements. Ces enfants veulent-ils tout simplement être vilains et fatigants? Non. Il y a une raison. Ils sont ou intellectuellement frustrés ou affaiblis par des troubles médicaux. Il importe de tenir compte de tous ces facteurs.

Oui, ils peuvent vivre la douleur. Oui, ils peuvent vivre l'amour. Mon frère apporte du thé à ma mère chaque soir, et il sait que c'est ce dont elle a besoin. Ces enfants sont très émotifs; tout simplement, ils ne manifestent pas leurs émotions de la même façon.

**Mme Fleming :** Je voulais dire quelque chose au sujet des panélistes que vous avez entendus plus tôt cette semaine, car cela fait trois ans que la Société canadienne d'autisme travaille fort pour devenir plus inclusive, et certains des militants pour les personnes handicapées nous y ont aidés. Car les besoins de notre communauté sont très divers. Michelle Dawson, que vous avez rencontrée, et d'autres encore nous ont aidés à comprendre qu'il importe d'être inclusif et de trouver une voix pour les personnes autistes autour de la table.

Nous avons lancé ce travail il y a quelques années en créant un comité consultatif de personnes atteintes de TSA. Nous nous sommes pour la première fois rencontrés en personne en septembre de cette année; c'est alors que notre conseil a eu l'occasion de se réunir. Ces personnes sont appuyées par le Dr Kevin Stoddard, qui travaille avec des adolescents et des adultes atteints du syndrome d'Asperger et des autistes à fonctionnalité élevée. Ils sont revenus avec de nombreuses recommandations pour nous. Je n'ai pas pris le temps aujourd'hui de les passer en revue.

Kristian Hooker est le plus jeune membre de notre conseil d'administration. Il a participé au panel que vous avez entendu l'autre jour; il est venu accompagné de sa mère. Il est très au courant des besoins en matière de logement, qui figurent parmi les besoins des personnes handicapées. M. Hooker préside également notre comité consultatif. Vous avez également entendu Brigitte Harrison, qui est sans doute l'une des personnes autistiques les plus fonctionnelles que vous puissiez jamais rencontrer. Elle est travailleuse sociale, elle offre de la formation et elle fait toutes sortes de travail éducatif. Elle est absolument débordée au Québec, mais elle apporte beaucoup d'espoir et d'information, du point de vue des autistes. Jason Oldford siège lui aussi à notre comité consultatif.

It is important to recognize that a lot of work goes into allowing their inclusion. For some people perhaps it is not as difficult as for others, but we know that to include them in our society takes a long-term commitment and an ability to accommodate and to provide those services. We do not always have the money and budgets for our society and for other organizations.

I was very proud of those individuals and pleased that senators had a chance to see them, but you also need to know there are people who would not be able to do that. Those are high-functioning people and they are making a contribution. Mr. Hooker told me he was very pleased. He is 23 years old. He works in a store, and his goal was to become a cashier. He told me this week that he had actually been promoted to cashier dealing directly with the public.

There is hope. People with autism can participate fully in society.

**The Chairman:** What percentage of adults with autism do you think could do what the panel did the other day? Is it a small percentage or a large percentage?

**Ms. Fleming:** From what we know, I would say more than we think. There are more people with autism than we know about. They have not always been diagnosed. I hear from adults with autism who were diagnosed in their 30s, 40s and 50s; we know those people are in society functioning, perhaps well, perhaps less well. We do not know how many. We do not have any statistics.

**Dr. Szatmari:** We do have statistics on this. Dr. Bryson and I have been following a group of high-functioning people with autism spectrum disorder since they were four to six years of age and now they are 19 to 21 years of age. There is a group of young adults with Asperger's syndrome and a group with higher-functioning autism. About 20 per cent of the individuals with Asperger's syndrome are scoring in the typical range when it comes to social skills and communication skills. The individuals with autism are scoring about 5 per cent in the typical range when it comes to social and communication skills. Even so, they still need support and help in going to school, getting a job, living independently. There are other things that they need.

**The Chairman:** There are so many different areas we must still explore. We know that the provincial role is as the deliverer of health care services and social services. That is not to say there cannot be a federal role. We will talk about that this afternoon. Certainly the delivery of programs and services is at the provincial level.

There is a lot of variance in how the provinces handle this. Some of them look more at these programs in the social service area, others in the health area. What are your thoughts and

Il est important de reconnaître que l'inclusion de ces personnes suppose énormément de travail. Ce n'est peut-être pas aussi difficile pour certains que pour les autres, mais nous savons que leur inclusion dans notre société exige un engagement à long terme et une capacité de prévoir des accommodements et des services. Nous ne disposons pas toujours de l'argent et des budgets nécessaires pour notre société et pour d'autres organisations.

J'ai été très fière de ces personnes et heureuse que les sénateurs aient eu l'occasion de les rencontrer, mais il vous faut également savoir qu'il y a des personnes qui ne seraient pas en mesure de faire la même chose. Les personnes que vous avez rencontrées ont une fonctionnalité élevée et font une contribution. M. Hooker m'a dit être très heureux. Il a 23 ans. Il travaille dans un magasin et son objectif était de devenir caissier. Il m'a annoncé cette semaine qu'il a été promu caissier, et qu'il travaille ainsi directement avec le public.

Il y a de l'espoir. Les personnes atteintes d'autisme peuvent participer à part entière à la société.

**Le président :** Quel pourcentage d'adultes autistes seraient selon vous en mesure de faire ce qu'ont fait les membres du panel l'autre jour? Est-ce un petit pourcentage ou un pourcentage élevé?

**Mme Fleming :** D'après ce que nous savons, je dirais qu'ils sont plus nombreux que nous ne le pensons. Les autistes sont plus nombreux qu'on le pense. Ils n'ont pas tous reçu un diagnostic. Des adultes autistes qui ont reçu leur diagnostic alors qu'ils étaient âgés dans la trentaine, la quarantaine ou la cinquantaine, font appel à moi; nous savons que ces personnes sont dans la société et qu'ils fonctionnent, peut-être bien, peut-être moins bien. Nous n'en connaissons pas le nombre. Nous ne disposons d'aucune statistique.

**Dr Szatmari :** Nous avons des statistiques là-dessus. Le Dr Bryson et moi-même suivons un groupe de personnes autistiques à fonctionnalité élevée qui souffrent de troubles du spectre de l'autisme depuis l'âge de quatre à six ans et qui sont aujourd'hui âgés de 19 à 21 ans. Il y a un groupe de jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger et un groupe d'autistes à fonctionnalité supérieure. Environ 20 p. 100 des personnes atteintes du syndrome d'Asperger obtiennent des scores dans fourchette typique pour ce qui est de leurs aptitudes sociales et de communications. Les autistes ont des scores d'environ 5 p. 100 dans la fourchette type pour ce qui est de leurs aptitudes sociales et de communication. En dépit de cela, il leur faut aide et soutien pour aller à l'école, se trouver un emploi et vivre de façon indépendante. Ces personnes ont également besoin d'autres choses.

**Le président :** Il y a un si grand ombre d'aspects différents qu'il nous faut examiner. Nous savons que la province a pour rôle d'assurer les services de soins de santé et les services sociaux. Cela ne veut pas dire qu'il ne pourrait pas y avoir un rôle fédéral. Nous discuterons de cela cet après-midi. La prestation des programmes et des services relève en tout cas du palier provincial.

Il y a beaucoup de divergences quant à la façon dont les provinces offrent ces services. Certaines d'entre elles se concentrent sur les programmes relevant du domaine social,



experiences are on that, perhaps from the perspective of your own province? Which province do you think is closest to getting it right?

Regarding treatment, the biggest discussion is about ABA and IBI. We have heard various comments about how that treatment is. Some say there really is not anything else that is evidence-based that is sufficient to work on; others say there are variations for everyone. There are so many individual cases and ABA may work for some but not for all. In developing the national autism strategy, how much should we focus on those treatments?

**Dr. Bryson:** First, ABA really refers to a set of principles: the principles of applied behaviour analysis or principles of learning. Those principles can be applied in a variety of ways. The traditional way is using what is called discrete trial learning, where a child sits down at a table with a therapist and the therapist drives everything that goes on. It does not matter what the child is doing in terms of their interest. There is an agenda or a curriculum, and the child is put through masses of trials learning things like colours, shapes, size.

That is one application of the principles of learning, or the principles of applied behaviour analysis. It has probably received the most press, but it is only one application. I fear that many of the adults you have heard from have expressed concern about this very traditional and, to some extent, rigid way of applying ABA principles.

I do want to say that there are other ways of using the principles of learning. The principles of learning are a scientific fact. We do things that make us feel good. We do things that result in positive consequences rather than negative consequences. Those are facts. We are always using them, whether we are aware of it or not, when we interact with people.

The set of principles can be applied in other ways. It is important that you know that, because people have come to equate ABA with discrete trial learning. That is only one application. In fact, there is much evidence now in the literature for the efficacy of applying these principles in other ways, in naturalistic contexts as children learn, and using very positive techniques, such as capitalizing on the children's inherent motivation, paying more attention to what the child is saying to us and capitalizing on what makes them feel good and happy. We all know that we learn better under those circumstances.

I think it is not trivial at all but very important that the people around this table understand that point. Much of the response you have heard is to what I would call traditional and to some extent somewhat outdated application of ABA principles. There

tandis que d'autres se préoccupent davantage de la santé. Quelles sont vos idées et vos expériences en la matière, peut-être du point de vue de votre propre province? Quelle province offre selon vous le meilleur appui?

Pour ce qui est des traitements, la plus grosse discussion tourne autour de l'ACA et de l'ICI. Nous avons entendu divers commentaires au sujet de ces traitements. D'aucuns disent qu'il n'existe en vérité rien d'autre qui soit axé sur des preuves et qui soit suffisant; d'autres disent qu'il y a des variations pour tout le monde. Il existe un si grand nombre de variantes individuelles, et l'ACA peut fonctionner pour certains, mais pas pour tous. Dans le cadre de l'élaboration de la stratégie nationale pour l'autisme, quelle importance devons-nous accorder à ces traitements?

**Dre Bryson :** Premièrement, l'ACA renvoie en réalité à un ensemble de principes : les principes de l'analyse comportementale appliquée ou principes d'apprentissage. Ces principes peuvent être appliqués de diverses façons. La méthode traditionnelle repose sur ce que l'on appelle l'apprentissage discret par essais, l'enfant étant assis à une table avec le thérapeute, et c'est le thérapeute qui dirige tout ce qui se passe. Peu importe ce à quoi s'intéresse l'enfant. Il a un programme à suivre, et l'enfant est assujéti à quantité d'essais pour apprendre des choses comme les couleurs, les formes, les grandeurs.

Voilà quelle est une application des principes d'apprentissage, ou des principes d'analyse comportementale appliquée. C'est sans doute cette application qui a fait couler le plus d'encre, mais ce n'est qu'une application. Je crains que nombre des adultes que vous ayez entendus aient exprimé des doutes quant à cette méthode très traditionnelle et, en un sens, rigide d'appliquer les principes d'ACA.

Je ne veux pas dire qu'il y a d'autres moyens d'utiliser les principes de l'apprentissage. Les principes de l'apprentissage sont un fait scientifique. Nous faisons des choses qui nous font nous sentir bien. Nous faisons des choses qui résultent en des conséquences positives plutôt qu'en des conséquences négatives. Ce sont là des faits. Nous appliquons toujours ces principes, que nous nous en rendions compte ou non, lorsque nous avons des interactions avec d'autres.

Cet ensemble de principes peut être appliqué d'autres façons. Il importe que vous sachiez cela, car les gens en sont arrivés à considérer l'ACA comme étant synonyme d'apprentissage discret par essais. Il ne s'agit là que d'une application. En fait, la littérature disponible regorge de preuves de l'efficacité de l'application de ces principes de manières différentes, dans des contextes naturalistes, au fur et à mesure de l'apprentissage par les enfants, et de l'utilisation de techniques très positives, comme par exemple l'exploitation de la motivation inhérente des enfants, l'écoute plus attentive de l'enfant dans ce qu'il nous dit et la mise à profit de ce qui le fait se sentir bien et heureux. Nous savons tous que nous apprenons mieux dans de telles circonstances.

J'estime qu'il n'est pas trivial du tout mais, au contraire, très important que les gens autour de cette table comprennent cela. Beaucoup des réactions que vous avez entendues concernent ce que j'appelle l'application traditionnelle et quelque peu dépassée

has been concern even among the leading behaviourists in the field that we need to use these principles in a more positive way in naturalistic circumstances.

[Translation]

**Dr. Mottron:** I believe that, despite the very useful warnings Ms. Bryson has just mentioned, it is always important to recognize that, based upon present day knowledge, which will be determining in the allocation of monies, there is no solid proof relating to the duration of interventions and results at an adult age. I believe that that should not be ignored.

It would perhaps be of no importance if the amounts of money at play were not what they are; but given that when one decides to move to early intervention nothing is spared — people ask for 30 hours or more of interventions — the flow of funds is absolutely unbelievable. This is why I insist so much on the absence of any scientific work that could be relied upon for these important budgetary choices that must be made now.

[English]

**Ms. Ivanco:** You asked a question about treatment. I would like to bring up the issue of semantics. If you have an infection, a treatment is an antibiotic that gets rid of the infection. We do not have a real treatment for ASD; we have interventions. That semantic issue is important to remember because we do have a bigger goal of potentially doing treatments. ABA and some of the other programs are fabulous because of the principles, as Dr. Bryson suggested. However, the semantic issue is important to remember.

**Dr. Holden:** It is also true that we would not withhold chemotherapy from a child with leukemia because we are not really sure how that will affect him or her 30 years from now, and we have done that with so many different types of treatment. The goal is always to get a child past a certain critical age. That may mean that you are teaching some language to those who do not have language; we cannot really withhold that. I do totally understand where Dr. Mottron is coming from, that there are many individuals who are very high functioning who want to remain themselves, as individuals. I do not think that anyone wants to take that away from anyone. There are some qualities in autism that are absolutely wonderful. It is not those that anyone wants to eliminate, not for one moment. However, there are other complications that one gets as a result, such as the self-abuse that happens because they are frustrated and hitting their heads and probably causing a lot of other damage. That is what we want to eliminate, so for example we are interested in ensuring that a child who does not have language gets language. That is important to me.

des principes d'ACA. Même certains comportementalistes chefs de file dans leur domaine jugent qu'il nous faut utiliser ces principes de façon plus positive et dans des circonstances naturalistes.

[Français]

**Dr Mottron :** Je crois que, malgré les bémols très utiles que vient d'amener Mme Bryson, il est toujours important de souligner que, dans l'état actuel des connaissances, qui est l'état qui va être déterminant pour le choix des répartitions budgétaires, il n'existe pas de démonstration solide liant la durée des interventions avec le résultat à l'âge adulte. Je ne pense pas qu'on puisse nier cela.

Ce serait peut-être sans importance si les sommes en jeu n'étaient pas si importantes; mais comme, lorsqu'on décide de faire l'intervention précoce, on n'y va pas par quatre chemins — on demande des interventions de 30 heures et autres — l'aspiration budgétaire réalisée par ces décisions est absolument considérable. C'est pourquoi j'insiste beaucoup sur l'absence de travaux scientifiques que l'on peut mettre en regard de l'importance des choix budgétaires qui sont à faire à ce moment-là.

[Traduction]

**Mme Ivanco :** Vous avez posé une question au sujet des traitements. J'aimerais soulever l'aspect sémantique. Si vous avez une infection, le traitement sera un antibiotique qui éliminera l'infection. Nous ne disposons pas d'un réel traitement pour les TSA; nous avons des interventions. Il importe de se rappeler cette question sémantique, car nous avons un objectif plus ambitieux, celui de possiblement offrir des traitements. L'ACA et certains autres programmes sont fabuleux du fait des principes, comme l'a indiqué la Dre Bryson. Cependant, il importe de ne pas oublier la question sémantique.

**Dre Holden :** Il est également vrai que nous ne refuserions pas de la chimiothérapie à un enfant atteint de leucémie du fait que nous ne sachions pas quelle incidence cela pourrait avoir sur lui dans 30 ans, et nous avons fait de même avec quantité d'autres types de traitement. L'objectif est toujours de faire parvenir l'enfant à un certain âge critique. Cela peut vouloir dire que vous enseignez un certain langage à ceux qui n'en ont pas; nous ne pouvons réellement pas leur refuser cela. Je comprends tout à fait ce que dit le Dr Mottron, c'est-à-dire qu'il y a de nombreuses personnes hautement fonctionnelles qui veulent demeurer fidèles à elles-mêmes, en tant qu'individus. Je ne pense pas que quiconque veuille enlever cela à qui que ce soit. L'autisme renferme des qualités qui sont absolument merveilleuses. Ce n'est pas que quiconque veuille les éliminer, pas du tout. Cependant, il y a d'autres complications qui s'ensuivent, comme par exemple l'automutilation qui résulte du fait d'être frustré, le fait de se taper la tête et peut-être de s'infliger d'autres blessures. C'est cela que nous voulons éliminer, et c'est pourquoi nous tenons à veiller à ce que l'enfant qui ne possède pas de langage en acquière un. Cela est important pour moi.



**Mr. Yu:** The question of whether ABA is effective has been one of the most controversial questions. The original study by Dr. Lovaas, published in 1987, reported that a fair number of children — nine out of 19, if I recall correctly — achieved normal or near normal IQ after 40 hours a week of intervention over more than two years.

Since then, a number of evaluations have been published in peer-reviewed journals. The proportion of success reported in subsequent evaluations varied across studies. None approached the original Lovaas study in terms of the number or proportion of children who showed large gains, moderate gains and small gains. However, there are a number of differences in the subsequent evaluations. None approached the original study in terms of intensity, as in number of hours per week of treatment. Some of them did not approach in terms of duration of the treatment, as in the number of years the children received treatment.

Collectively, however, the evidence is compelling. Certainly, every study has some weaknesses. All the scientists around this table know that we can pick up any refereed published paper and find weaknesses. You need to look at the body of literature that has been building. Collectively, the evidence is compelling. It gives us enough to work with, until we get better, but there are sufficient benefits for children now that I think we can use.

**Dr. Szatmari:** I would like to respond to your question about variability across provinces. There is enormous variability across provinces from Newfoundland to British Columbia. In my opinion, no one has it completely right, but everyone has it kind of right. If everyone got together and discussed these variations, a consensus could be arrived at, and the average might be something that could be implemented across the country.

There are three ways that I understand that the provinces are different. First, we are just talking about IBI, which is intensive behavioural intervention, in the early years, which is one form of ABA, the distinction that Dr. Bryson made. One difference has to do with eligibility. Who is eligible? In Ontario, only those at the severe end of the spectrum are eligible for early IBI. As a person who has worked in the field for 25 years, I have no clue what the severe end of the spectrum is, because everyone is severely impaired. It does not make sense to me. It is difficult.

Second, in other provinces, support is only for those with autism. The distinction between autism, pervasive developmental disorder not otherwise specified, PDD-NOS, and Asperger's syndrome is an academic one. The academics cannot agree. Therefore, that does not make sense to me. Others have

**M. Yu :** La question de savoir si l'ACA est efficace est l'une des plus controversées. L'étude originale du Dr Lovaas, publiée en 1987, rapportait qu'un assez bon nombre d'enfants — neuf sur 19, si je me souviens bien — avaient atteint un QI normal ou presque après 40 heures d'interventions hebdomadaires sur plus de deux ans.

Depuis, plusieurs évaluations ont été publiées dans des revues évaluées par des pairs. La proportion de réussite rapportée dans des évaluations subséquentes a varié selon les études. Aucune d'entre elles n'a approché de l'étude Lovaas originale pour ce qui est du nombre ou de la proportion d'enfants manifestant des gains importants, modérés ou faibles. Cependant, l'on relève plusieurs différences dans les évaluations subséquentes. Aucune d'entre elles ne s'est approchée de l'étude originale sur le plan intensité, exprimée en nombre d'heures de traitement par semaine. Certaines d'entre elles sont restées très loin pour ce qui est de la durée du traitement, c'est-à-dire du nombre d'années pendant lesquelles les enfants avaient bénéficié de traitement.

Les preuves, prises ensemble, sont cependant probantes. Chaque étude comporte, certes, certaines faiblesses. Tous les scientifiques autour de cette table savent que nous pourrions prendre n'importe quel article revu par un comité de lecture et y trouver des faiblesses. Il importe de regarder toute la masse de documentation qui s'accumule. Prises collectivement, les preuves sont probantes. Elles nous donnent suffisamment de matière avec laquelle travailler, en attendant que nous nous améliorions, mais je pense que les avantages pour les enfants sont aujourd'hui suffisants pour que nous utilisions ces outils.

**Dr Szatmari :** J'aimerais répondre à votre question au sujet de la variabilité selon la province. Il y a des variations énormes d'une province à l'autre, depuis Terre-Neuve jusqu'à la Colombie-Britannique. À mon avis, personne n'a encore tout bon, mais tout le monde y est presque. Si tous se mettaient ensemble et discutaient de ces divergences, il serait possible d'en arriver à un consensus, et la moyenne qui en ressortirait serait peut-être quelque chose qui pourrait être mis en œuvre à l'échelle du pays.

D'après ce que je comprends, les provinces divergent de trois façons différentes. Premièrement, nous ne parlons ici que de l'ICI, c'est-à-dire intervention comportementale intensive, dans les premières années, ce qui est une forme d'ACA, distinction qu'a fait ressortir la Dre Bryson. Une différence a à voir avec l'admissibilité. Qui est admissible? En Ontario, seuls ceux qui sont à l'extrémité sévère du spectre sont admissibles à des interventions comportementales intensives précoces. J'ai 25 années d'expérience dans le domaine, mais je n'ai pas la moindre idée de ce qu'est l'extrémité sévère du spectre, car tout le monde est gravement atteint. Cela n'est pas logique pour moi. C'est difficile.

Deuxièmement, dans d'autres provinces, l'appui n'est destiné qu'aux personnes autistiques. La distinction entre autisme, trouble envahissant du développement non autrement précisé, TED-NOS et syndrome d'Asperger est purement théorique. Les universitaires ne parviennent pas à s'entendre. C'est pourquoi cela

eligibilities for the entire spectrum of children with ASD. That is one variation.

The second variation has to do with whether interventions are provided by a regional centre or whether funding is given to the family and the family buys available services. There are very different approaches to how that is done. In Ontario, services are provided only by nine regional centres across the province. In Alberta and B.C., the funds are given to the family and the family has to shop around, which is totally overwhelming for families. The diagnosis itself is overwhelming. Trying to find somebody to provide the services is overwhelming as well.

That leads to evidence-based versus non-evidence-based interventions. In those provinces where it is possible to shop around for the services, people are being encouraged to obtain services that are not evidence-based at all; that is, there is absolutely no evidence that they are effective, worthwhile or cost effective in any circumstance.

**Ms. Perry:** I would like to reiterate some of these points. There certainly are varieties of applied behavioural procedures that fall under the umbrella of intensive behavioural intervention. That is also an evolving body of skills.

I argue that there is pretty strong evidence for the efficacy of IBI for the preschool years, but there is not very much evidence one way or the other about long-term use. Even in the high-quality small studies, the outcomes are variable. It is important to remember that, although it is the best we have in many respects, it is not a panacea.

Efficacy studies determine whether something can be shown to work under relatively ideal conditions. Those are usually small studies like the Lovaas study to which Dr. Yu referred, where the children are selected and the therapists are selected and supervised in a particular way. There is a lot of control over many variables. In those efficacy studies, high-intensity IBI has been shown to be more effective than low intensity for control groups that received a small amount of intervention and also more effective than eclectic forms of intervention that children received in the community. There have now been two good quality studies showing that children had better outcomes from IBI compared to an equivalent amount of a high quality, special education-based approach. That is what we can say about the efficacy of IBI. However, whether it works in the real world under the typical conditions in which it is implemented is a completely different question.

n'est pour moi pas logique. D'autres provinces reconnaissent comme admissibles tous les enfants s'inscrivant dans l'éventail des troubles du spectre de l'autisme. C'est là une variante.

La deuxième variante concerne le fait que des interventions soient assurées par un centre régional ou qu'un financement soit accordé à la famille pour que la famille se procure alors les services disponibles. Il existe diverses approches en la matière. En Ontario, les services ne sont assurés que par neuf centres régionaux éparpillés dans la province. En Alberta et en Colombie-Britannique, l'argent est remis à la famille et celle-ci doit elle-même se procurer les services, ce qui constitue pour elle un fardeau écrasant. Le diagnostic lui-même est écrasant. Essayez de trouver quelqu'un qui vous offre les services requis est également écrasant.

Viennent ensuite les interventions basées sur l'expérience clinique et les interventions non basées sur l'expérience clinique. Dans les provinces où il est possible de faire le tour du marché pour obtenir les services, les gens sont encouragés à obtenir des services qui ne soient pas du tout basés sur l'expérience clinique; en d'autres termes, il n'y a absolument aucune preuve que ces services soient efficaces, pertinents ou rentables dans quelque circonstance que ce soit.

**Mme Perry :** J'aimerais revenir sur certains des points qui ont été soulevés. Il existe certainement des variantes en matière d'analyse comportementale appliquée qui s'inscrivent sous l'ombrelle de l'intervention comportementale intensive. Il s'agit, là encore, d'un éventail de compétences en évolution.

Je maintiens qu'il existe d'assez solides preuves en faveur de l'efficacité de l'ICI pour les enfants d'âge préscolaire, mais l'on ne dispose pas de beaucoup de preuves, dans un sens ou dans l'autre, quant à son application à long terme. Même dans le cadre des petites études à qualité élevée, les résultats sont variables. Il importe de se rappeler que, bien que ce soit ce qu'il y a de mieux à certains égards, ce n'est pas une panacée.

Les études d'efficacité déterminent si une chose ou une autre peut fonctionner en situation relativement idéale. Il s'agit en règle générale d'études limitées, comme l'étude Lovaas, dont a parlé le Dr Yu, où les enfants sont sélectionnés et les thérapeutes sont choisis et supervisés d'une façon bien précise. Il s'exerce ainsi beaucoup de contrôle sur de nombreuses variables. Dans le cadre de ces études d'efficacité, l'ICI à intensité élevée s'est avérée être plus efficace que les interventions à faible intensité dans le cas des groupes de contrôle ayant reçu des quantités limitées d'interventions et plus efficace également que les formes éclectiques d'intervention offertes aux enfants au sein de la communauté. Il y a eu à ce jour deux études de bonne qualité qui ont montré que les enfants obtenaient de meilleurs résultats avec l'ICI comparativement à des interventions équivalentes dans le cadre d'une approche d'éducation spécialisée de qualité élevée. Voilà ce que nous pouvons dire au sujet de l'efficacité de l'ICI. Reste à savoir si cela fonctionnera dans le monde réel, dans le cadre de conditions types — il s'agit là d'une tout autre question.



We know very little about the effectiveness of IBI in the real world. A survey has recently been done to find out what specific techniques private providers are using throughout North America. We know very little about what people are doing, let alone how effective it is.

Therefore, less is known. Of the few published studies on effectiveness that are not affiliated with a model program or an academic centre, the evidence suggests that it is probably still good, but weaker; that is, children make some gains but they are not as dramatic. It is important that research is funded to study IBI is being implemented in Canada.

We are starting to do some of these studies in Ontario. There is still some methodological work to be done in terms of research designs, because that kind of research is messier and less conclusive. The file review study that I just completed suggested that outcomes are variable, that about 75 per cent of the children were showing positive measurable gains, that about 25 per cent were showing very substantial gains, but about 25 per cent were not showing gains.

It is not a panacea for all children, and it is important to remember that. Continuing to provide that high-quality, high-intensity, expensive intervention for a very long time is not necessarily going to be any more effective. It is the most effective thing we can do for young children that we know of so far, but it is not the be all and end all.

**Dr. Zwaigenbaum:** I would like to follow up on the issue of differences across the country and whether there is a national role. There are differences in eligibility for services, and there are also differences in terms of the high-quality, evidence-based and effective services that are being developed and delivered.

We heard examples this morning from a number of areas of the country of innovative programs that have been successful. In addition to needing an average, that is, basic standards and principles around intervention, we need to make a much more concerted effort to share our successes and innovations and come up with something that is greater than the sum of its parts.

I would like to reinforce why it is so important that we have a national perspective. I believe the committee has heard on a number of occasions about families moving from one area of the country to another. There has been much discussion about how those are very complex decisions. It is not clear that families will necessarily receive a better set of interventions in one province versus another. However, it does underline the urgency of this issue. I cannot think of any other condition in which families move from one province to another because of a perceived difference in services. Although we cannot say that one province is necessarily better than another, the perception of the needs and the urgency of it should motivate us to move forward.

Nous ne savons que très peu de choses quant à l'efficacité de l'ICI dans le monde réel. Il a récemment été mené un sondage dans le but de déterminer quelles techniques particulières utilisent les prestataires de services du secteur privé en Amérique du Nord. Nous ne savons que peu de choses au sujet de ce que font les gens, sans parler de l'efficacité de ce qu'ils font.

Nous ne sommes donc pas très bien renseignés. Si l'on s'appuie sur les rares études qui ont été publiées relativement à l'efficacité et qui ne sont pas affiliées à un programme modèle ou à un centre d'études, les preuves indiquent que les résultats sont sans doute bons, mais inférieurs; en d'autres termes, les enfants marquent certains gains, mais ceux-ci ne sont pas aussi importants. Il importe que l'on finance au Canada des recherches sur l'ICI.

L'on commence à faire des études en la matière en Ontario. Il reste encore à faire du travail méthodologique quant aux modèles de recherche, étant donné que ce genre de recherche est plus confus et moins concluant. L'étude de dossiers que je viens de terminer révèle que les issues sont variables, qu'environ 75 p. 100 des enfants manifestaient des gains mesurables positifs, qu'environ 25 p. 100 d'entre eux montraient des gains très conséquents, mais qu'environ 25 p. 100 ne manifestaient aucun gain quel qu'il soit.

Ce n'est pas une panacée pour l'ensemble des enfants, et il importe de s'en rappeler. Il ne sera pas forcément plus efficace de maintenir à très long terme des interventions de qualité élevée, de forte intensité et coûteuses. C'est la chose la plus efficace que nous puissions faire à l'heure actuelle pour les jeunes enfants, mais ce n'est pas la solution miracle à tous les problèmes.

**Dr Zwaigenbaum :** J'aimerais enchaîner sur la question des différences à l'échelle du pays et sur celle de savoir s'il existe un rôle national. Il y a des différences en matière d'admissibilité aux services, et il y a également des différences quant aux services de qualité élevée, fondés sur des preuves cliniques et efficaces qui sont en train d'être mis au point et offerts.

Nous avons ce matin entendu parler d'exemples de nombre de programmes novateurs qui ont réussi dans différentes régions du pays. En plus de la nécessité de prévoir une moyenne, soit des normes et des principes de base en matière d'intervention, il nous faut veiller à ce que soit consenti un effort beaucoup plus concerté en vue de partager nos réussites et nos innovations et d'en arriver à quelque chose qui soit supérieur aux parties composant le tout.

J'aimerais insister sur l'importance que nous ayons une perspective nationale. Je pense que le comité a plusieurs fois entendu parler de familles se déplaçant d'une région du pays à une autre. Il y a eu beaucoup de discussions quant à la difficulté de telles décisions. Il n'est pas clair que les familles recevront forcément de meilleures interventions dans une province par rapport à une autre. Tout cela fait néanmoins ressortir l'urgence de la situation. Je n'ai en tête aucune autre situation dans laquelle une famille quitterait une province en faveur d'une autre du fait d'une perception de différence dans les services. Bien que nous ne puissions pas dire qu'une province est forcément meilleure qu'une autre, la perception des besoins et de l'urgence de la situation devraient nous pousser à bouger.

**Dr. Fombonne:** It is important to realize that 10 or 15 years ago we had no efficacy studies in the field of psychosocial interventions, and now we have replicated studies that show efficacy. It is true that not all children benefit from these interventions, but that is not specific to our field. In medicine, when we prescribe an antidepressant, the response rate is 70 per cent. Had we not done these studies, we would not be in a position to treat depression. This is not specific to autism or ABA; it is just a general statement.

When you asked the questions about comparing provinces, I realized that I am concerned about differences within my own province in access to treatment by different social classes. The lack of resources is about to create a situation of social inequality in access to treatment.

My patients in Montreal who are from a lower social class go on the waiting list, where they wait and wait. My wealthy patients immediately access private services. They remortgage their houses, because they have a house to remortgage. I see that constantly in addition to the difficulty of serving children who live in rural areas. There is an untold story about different access to treatment that might make a difference, based on social class, although I have no data on that.

**The Chairman:** That is an interesting point.

We will take a lunch break at this time. After lunch we want to focus on the way ahead. I would like you all to put on a senator hat and tell us what you would recommend if you were part of this committee. What needs to be part of a national autism strategy? What is the federal role in this, and how can the federal government play a lead role in working toward some of the solutions to many of the challenges that you have raised today? There are many.

The committee recessed for lunch.

**The Chairman:** This afternoon, we must end at 3 p.m. because some of us have flights to catch. That is our deadline. Let us focus on the way ahead. Your agenda notes some of the issues to be addressed.

This will be the last time the committee interacts with people with respect to autism. After this we will interact with ourselves and our researchers and develop some recommendations.

I think we are headed towards a national autism strategy. We have noted that the federal government has developed strategies in other areas, such as cancer and diabetes, even though we know that the delivery of those services is at the provincial level.

**Dr Fombonne :** Il importe de se rappeler qu'il y a 10 ou 15 ans, nous ne disposons d'aucune étude d'efficacité dans le domaine des interventions psychosociales, mais que nous avons aujourd'hui des études répétées qui en montrent l'efficacité. Il est vrai que tous les enfants n'ont pas bénéficié de telles interventions, mais cela n'est pas particulier à notre domaine. En médecine, lorsque nous prescrivons un antidépresseur, le taux de réponse est de 70 p. 100. Si nous n'avions pas effectué ces études, nous ne serions pas en mesure de soigner la dépression. Cela n'est pas particulier à l'autisme ni à l'ACA; il s'agit simplement d'un constat général.

Lorsque vous avez posé vos questions au sujet des comparaisons entre provinces, je me suis rendu compte que je suis préoccupé par les différences au sein de ma propre province en matière d'accès au traitement par les différentes classes sociales. La pénurie de ressources que l'on sait est sur le point de créer une situation d'inégalité sociale en matière d'accès au traitement.

Mes patients à Montréal qui appartiennent à des classes sociales inférieures sont sur les listes d'attente, où ils crépissent. Mes patients aisés ont tout de suite accès à des services privés. Ils réhypothèquent leur maison, car ils ont une maison à réhypothéquer. Je constate sans cesse cela, en plus de la difficulté de desservir les enfants vivant en région rurale. Il est une histoire au sujet des différences en matière d'accès au traitement en fonction de la classe sociale et qui mérite d'être racontée, bien que je ne dispose d'aucune donnée en la matière.

**Le président :** Ce que vous dites est intéressant.

Nous allons maintenant nous arrêter pour le déjeuner. Nous nous concentrerons après le déjeuner sur la voie de l'avenir. J'aimerais que vous tous arboriez un chapeau de sénateur et nous disiez ce que vous recommanderiez si vous siégiez au comité. Que faudrait-il intégrer à une stratégie nationale sur l'autisme? Quel est le rôle du gouvernement fédéral en la matière, et de quelle façon le gouvernement fédéral pourrait-il jouer un rôle de chef de file en vue de trouver des solutions à nombre des défis que vous avez soulevés aujourd'hui? Et ils sont nombreux.

Le comité suspend ses travaux pour le déjeuner.

**Le président :** Cet après-midi, il nous faut lever la séance à 15 heures, car certains d'entre nous avons des avions à prendre. C'est là notre couperet. Concentrons-nous sur la voie de l'avenir. Votre ordre du jour fait état de certaines des questions qu'il importe que nous abordions.

Notre séance d'aujourd'hui sera la dernière occasion pour le comité d'échanger avec des gens au sujet de l'autisme. Il nous faudra par la suite discuter entre nous ainsi qu'avec nos chercheurs en vue de l'élaboration de certaines recommandations.

Je pense que nous tendons vers une stratégie nationale pour l'autisme. Nous avons relevé le fait que le gouvernement fédéral a élaboré des stratégies dans d'autres secteurs, par exemple dans la lutte contre le cancer et le diabète, bien que nous sachions que la prestation de ces services relève de la compétence des provinces.



There are ways in which the federal government can be involved. I think we are inclined to do that. One suggestion that has been made by some people, which I think we are probably not inclined to do, although some committee members might disagree, is to ask for an amendment to the Canada Health Act by including autism. There is no disorder or disease of any kind in the Canada Health Act.

We are hearing from many people about a desire to do something profound and effective. Maybe they think that might be the way to accomplish it. That is probably not realistic, but a national autism strategy is realistic. In fact, a motion in the House of Commons was passed just the other day to the effect that government should develop a national autism strategy.

Thus far, we have heard a little bit from the government. I have to watch I do not become partisan. Tony Clement, the Health Minister, said a few things. One of his recommendations was a proposed symposium in 2007. He made a few other recommendations. We also anticipate receiving a paper from him on this subject over the next few days. We might get a further idea of what the Department of Health is thinking.

We are in a position to move this agenda forward with the government by indicating what we think needs to be done.

Many issues could come under the framework of a national autism strategy. This is where we need your input. What should we recommend?

We talked today about training and the lack of professionals in certain disciplines, and we heard about the importance of early intervention. Much was said about the prevalence of autism and the statistics.

This morning you told us much about the autism situation in Canada. Now we must identify the recommendations we should make. If you recall, this morning I asked you to put on a Senate hat and ask yourselves what you would do in our position.

**Senator Keon:** We have not received adequate feedback on the psychopharmacology of autism and the psychopharmacological management of autistic children. That aspect should be in our report. Dr. Wendy Edwards alluded to it briefly this morning, but that issue had not hit the radar screen of previous witnesses. I thought you might be interested in a bit of discussion as to whether it should go into our plan. In my opinion, it should.

**The Chairman:** Do you want to separate that discussion out, or should I ask the witnesses to include it in their comments concerning the way ahead?

**Senator Keon:** Perhaps you could. You are the chair.

Il existe des façons dont le gouvernement fédéral peut intervenir. Je pense que nous sommes enclins à faire cela. Une suggestion qui a été mise de l'avant par certains, et qui nous inspire, je pense, bien que certains membres du comité ne soient pas forcément d'accord, est que nous demandions une modification à la Loi canadienne sur la santé afin d'y inclure l'autisme. La Loi canadienne sur la santé ne fait état d'aucun trouble ni maladie.

Les gens sont nombreux à nous faire part de leur désir que nous fassions quelque chose de profond et d'efficace. Ils y voient peut-être la solution. Cela n'est sans doute pas réaliste, mais une stratégie nationale pour l'autisme est réaliste. Une motion de la Chambre des communes demandant que le gouvernement élabore une stratégie nationale pour l'autisme a en fait tout juste été adoptée l'autre jour.

Jusqu'ici, nous n'avons entendu que peu de choses de la part du gouvernement. Il me faut me surveiller afin de ne pas être partisan. Tony Clement, le ministre de la Santé, a fait quelques déclarations. L'une de ses recommandations a été un symposium pour 2007. Il a fait un certain nombre d'autres recommandations. Nous comptons également recevoir de lui un document sur cette question dans les jours qui viennent. Nous aurons peut-être alors une meilleure idée de ce qu'envisage en la matière le ministère de la Santé.

Nous sommes en mesure de faire avancer ce dossier avec le gouvernement en soulignant ce qu'il importe selon nous de faire.

De nombreux aspects s'inscrivent à l'intérieur du cadre d'une stratégie nationale pour l'autisme. C'est ici qu'il nous faut vos idées. Que devrions-nous recommander?

Nous avons parlé aujourd'hui de formation et de la pénurie de professionnels dans certaines disciplines, et nous avons entendu parler de l'importance de l'intervention précoce. Beaucoup a été dit au sujet de la prévalence de l'autisme et des statistiques.

Ce matin, vous nous avez beaucoup éclairés quant à la situation de l'autisme au Canada. Il nous faut maintenant décider des recommandations que nous voulons faire. Vous vous rappelez que ce matin je vous ai demandé d'arborer un chapeau de sénateur et de vous demander ce que vous feriez à notre place.

**Le sénateur Keon :** Nous n'avons pas reçu de rétroaction suffisante au sujet de la psychopharmacologie de l'autisme et de la gestion psychopharmacologique des enfants autistiques. Cet aspect devrait figurer dans notre rapport. Le Dr Wendy Edwards en a brièvement fait état ce matin, mais cette question n'a pas figuré sur l'écran radar des témoins qui vous ont précédés. J'ai pensé que cela vous intéresserait peut-être de discuter un petit peu de la question de savoir si cela devrait figurer dans notre plan. Selon moi, ce le devrait.

**Le président :** Aimerez-vous avoir une discussion à part là-dessus, ou bien devrais-je demander aux témoins d'inclure cela dans leurs commentaires sur la vision d'avenir?

**Le sénateur Keon :** Vous pourriez peut-être faire cela. C'est vous le président.

**The Chairman:** That is fair enough. Is there anything else, senators, that you would like comments on?

**Senator Cook:** Because the minister said the issue of ASD has been referred to this committee, I would like some input from you around the table on the five bullets that were in his statement.

He said we would sponsor an ASD stakeholders' symposium in 2007. That is fine.

He said to begin exploring the establishment of a research chair. Should that be a stand-alone chair? Should it be in Health Canada? Where should it be? I feel strongly that it should be connected.

He is talking about launching a consultation process and about the feasibility of developing a surveillance program. Are you along that pathway? How does that fit?

He is talking about creating a dedicated web page on the Health Canada website. I heard a couple of you this morning say that some information on the web is not accurate. I want to know where that information is coming from.

The minister talks about designating the Health Policy Branch of Health Canada as the lead at the federal health portfolio level. I would like to hear your comments on that as well.

I would like to hear your thoughts on funding. How do you see the funding for a national strategy? Should it be stand-alone? What is the time frame? Should it be three years or five years?

That is the commitment of the minister. I would like to hear what the experts have to say about how it fits in with moving forward. I do not pretend to know or understand the scientific data I heard this morning. I do know we have to make a path by walking it. Are there many stumbling blocks on this road that we should address as we move forward with the strategy?

**The Chairman:** Those are helpful supplementary questions that Senators Cook and Keon have put together with what I asked you.

[Translation]

**Mr. Giroux:** I would like to put to you some thoughts on possible and, indeed, necessary elements of an eventual national autism strategy. I would draw your attention to page 13, slide 25, of the brief I distributed this morning, and in which I list those elements that must urgently and unavoidably be considered.

The first question a national strategy must provide answers to is access to diagnostic services, since they are the entry to treatment, and at the same time access to support services, because there are hundreds of Canadian families enduring unbearable stress because of the presence in their midst of autistic children.

**Le président :** Très juste. Y a-t-il d'autres choses, sénateurs, sur lesquelles vous aimeriez des explications?

**Le sénateur Cook :** Le ministre ayant dit que la question des TSA avait été renvoyée au comité, j'aimerais savoir ce que vous tous pensez des cinq points mis en relief dans sa déclaration.

Il a dit que nous parrainerions un symposium des parties prenantes en matière de TSA en 2007. C'est très bien.

Il a évoqué l'examen de l'établissement d'une chaire de recherche. Devrait-il s'agir d'une chaire indépendante? Cela devrait-il faire partie de Santé Canada? À quelle structure devrait être intégrée cette chaire? Je crois fermement qu'elle devrait s'inscrire dans une relation.

Il parle de lancer un processus de consultation et de la faisabilité de l'élaboration d'un programme de surveillance. Avez-vous fait des pas en ce sens? Comment cela s'imbrique-t-il dans le reste?

Il parle de créer une page Web réservée sur le site de Santé Canada. J'ai entendu plusieurs d'entre vous nous dire ce matin que certains des renseignements figurant sur le Web ne sont pas justes. J'aimerais savoir d'où proviennent ces renseignements.

Le ministre parle de désigner la Direction générale de la politique de la santé de Santé Canada comme secteur directeur au niveau du portefeuille fédéral en matière de santé. J'aimerais également entendre vos commentaires là-dessus.

J'aimerais par ailleurs connaître vos idées au sujet du financement. Comment envisagez-vous le financement d'une stratégie nationale? Celle-ci devrait-elle être autonome? Quel sera l'échéancier? Devrait-il être de trois ans ou de cinq ans?

C'est là l'engagement du ministre. J'aimerais savoir ce qu'ont à dire les experts quant à l'intégration de cette stratégie dans la planification future. Je ne prétends ni connaître ni comprendre les données scientifiques que j'ai entendues ce matin. Je sais cependant que c'est en se frayant un chemin qu'on se le fait. Y a-t-il sur ce chemin de nombreuses pierres d'achoppement dont nous devrions régler le sort pour faire aboutir la stratégie?

**Le président :** Ce sont là des questions supplémentaires fort utiles qui vous sont soumises par les sénateurs Cook et Keon, en complément de ce que je vous ai demandé.

[Français]

**M. Giroux :** Je voudrais faire devant vous une réflexion sur des éléments possibles et, de fait, des éléments nécessaires d'une éventuelle stratégie nationale de l'autisme. Je me permets d'attirer votre attention sur la page 13, encadré 25, du mémoire que j'ai distribué ce matin, dans lequel j'ai listé ces éléments qu'il me semble incontournable et impérieux de considérer.

La première question à laquelle une stratégie nationale doit apporter des réponses, c'est l'accès aux services de diagnostic, puisque c'est la porte d'entrée vers le traitement, et en même temps l'accès aux services de soutien, car il y a des centaines de familles canadiennes qui vivent le stress insupportable de la présence d'enfant autistes en leur sein.



My first recommendation is that the national strategy provide the means to shorten the wait times for access to diagnostic services and to increase the support and services offered parents.

The second element would be to establish or promote a heightening of the intensity and of the quality of intensive behavioural intervention programs, which leave much to be desired wherever you look. I will speak only about Quebec; familiar as I am with the situation in Quebec, I can tell you that we are below the minimum standards recommended by applied behaviour analysis experts.

For example, in Quebec, 550 children are registered with the public intensive behavioural intervention network; they receive, on average, 14 hours of intervention per week, despite the fact that the government's official policy is to provide, and I quote "a minimum of 20 hours."

We have seen develop, in a large number of facilities, an ill-advised practice whereby intensive behavioural intervention is amalgamated with various other approaches. I believe this situation should be corrected and that practitioners of this type of intervention should be reminded that it has been defined, scientifically validated, and that they must act in accordance with the requirements of the standards developed through this research. There is therefore a need to carry out this program upgrade and to increase the exposure times of children.

Further on in the document I provided I present some cost estimations. I based my study on official data and Dr. Fombonne's prevalence rates, and I believe that if we wished to immediately provide to all ASD children in Canada aged two to six years the intensive behavioural intervention they need, there would have to be an immediate injection of between 25 million and 350 million dollars. The provinces are already making an effort, but they do not possess these additional financial resources.

Furthermore, the availability of financial resources would resolve nothing, in the sense that there is a lack of training, a lack of qualified workers. That is the target of another one of my recommendations regarding the national autism strategy.

We should establish, in all the provinces and territories of Canada, centres of excellence, demonstration centres and research centres in order to train, develop and teach, so that all of the players, in all of the situations, know how to practice intensive behavioural intervention in accordance with the most promising, most productive and most effective standards.

There is a real problem there, and I believe that it is generalized across all of the provinces and territories of Canada. I suggested that, within the national autism strategy, the federal government facilitate, through driver investments, the establishment of such centres of exemplary practices by calling upon Canadian universities to take on these initiatives, while guaranteeing them the necessary grants for the creation and operation of these centres.

Ma première recommandation est que la stratégie nationale devrait fournir des moyens pour une accélération des filières d'accès diagnostic et pour une augmentation des provisions et des services de soutien aux parents.

Le deuxième élément, ce serait d'établir ou de promouvoir l'augmentation de l'intensité et de la qualité des programmes d'intervention comportementale intensive, qui laissent à désirer un peu partout. Je ne vais parler que du Québec; connaissant très bien la situation au Québec, je peux vous dire que nous sommes en-deçà des standards minimum que la discipline de l'analyse appliquée du comportement recommande.

Par exemple, au Québec, 550 enfants sont dans le réseau public de l'intervention comportementale intensive; ils reçoivent en moyenne 14 heures d'intervention par semaine, en dépit même du fait que la politique officielle du gouvernement est de donner, je la cite, « un minimum de 20 heures ».

De plus, dans un grand nombre d'établissements se développe une fâcheuse pratique qui consiste à amalgamer l'intervention comportementale intensive à différentes autres approches. Je pense qu'on doit corriger cette situation et rappeler aux praticiens de cette intervention qu'elle a été définie, scientifiquement validée, et qu'ils doivent agir selon les prescriptions, justement, des standards qui sont issus de la recherche. Il y a donc lieu de faire cette opération de mise à niveau des programmes et de l'augmentation du temps d'exposition des enfants.

J'ai estimé, plus loin dans le document, des coûts. J'ai fondé mon étude sur des données officielles et les taux de prévalence du Dr Fombonne, et je crois que, si on voulait donner tout de suite, à tous les enfants canadiens de deux à six ou sept ans atteints de troubles envahissants, l'intervention comportementale intensive dont ils ont besoin, il faudrait ajouter tout de suite de 25 millions à 350 millions de dollars. Les provinces font déjà un effort mais elles n'ont pas ces ressources financières additionnelles.

Par ailleurs, la disponibilité des ressources financières ne réglerait rien, dans le sens où il y a un manque de formation, un manque de main-d'œuvre qualifiée. C'est l'objet d'une autre recommandation de ma part pour la stratégie nationale de l'autisme.

On devrait créer, établir dans toutes les provinces canadiennes et territoires des centres d'expertise, des centres de démonstration et des centres de recherche pour former, perfectionner et enseigner, à tous les intervenants de toutes les sortes d'instances, comment pratiquer l'intervention comportementale intensive selon les standards qui sont les plus prometteurs, porteurs de résultats et d'efficacité.

Il y a là un réel problème et il est généralisé, je crois, à toutes les provinces et territoires du Canada. J'ai proposé que, dans la stratégie nationale de l'autisme, le gouvernement fédéral facilite, par des investissements incitatifs, l'établissement, la création de tels centres de pratique exemplaires en offrant à des universités canadiennes de prendre ces initiatives et en leur assurant les subsides nécessaires pour créer et opérer de tels centres.

I would add that after having responded to this first set of urgent needs, the strategy would also have to include access to applied behavioural analysis resources for autistic individuals older than seven or eight years of age.

I also believe that the education system has certain deficiencies in this area. Today's education system and school authorities — especially in Quebec — offer support services to children diagnosed with pervasive developmental disorders. This support is given on the basis of approximately 15 hours per week. During these 15 hours, someone accompanies the child in class and acts as an interface between the teacher, the group and the program. However, this intervener does not act in a systematic way and in accordance with the rather beneficial methods of applied behavioural analysis. I am not talking here of intensive behavioural interventions of the Lovaas type. We must move towards different, more genetic procedures that are being put forward by the applied behavioural analysis discipline.

The same goes for autistic adults. There should be established a national strategy so as to help this clientele which is among the most ignored. My brief gives an outline of the life of an autistic adult living in residence in Quebec. It is a true case. This reality is very distressing. I am not talking about high functioning autistic people or individuals with Asperger's syndrome who, with some assistance, do manage to function. I am talking of Kanner-type autistic people, classical autistic individuals, who do not wind up in institutions but in residences. These residences are small, reconstituted institutions where the autistic do not receive the stimulation that might help them maintain the skills they have acquired, nor the appropriate and professional help they need to develop.

We heard this morning that it is possible for an autistic adult to learn to speak at the age of 50. One must therefore never give up.

I believe that a national strategy should be able to take into account the fact that autistic adults are able to develop. It should also ensure an upgrading of the quality of applied behaviour analysis intervention.

[English]

**The Chairman:** Senator Munson, before you came in, we charged the table with our thoughts about what we would hear them say about the way ahead and what should be in a national autism strategy. Do you have something to put on the floor? We are going around on the general issues, not on specific questions at this point in time.

**Senator Munson:** Two small but important points. I wish to deal with Mr. Clement's statement, "begin exploring the establishment of a research chair." What in the name of heaven are we talking about? "Begin exploring?" It should be that we will

Je rajouterai qu'après avoir répondu à ce premier ensemble de besoins urgents, il faudrait également que la stratégie inclue l'accès à des ressources d'analyse appliquée du comportement pour les personnes et enfants autistes âgés de plus de sept ou huit ans.

Je crois également que le système d'éducation comporte certaines lacunes à cet égard. Le système actuel d'éducation et les instances scolaires — particulièrement au Québec — offrent un service de soutien aux enfants diagnostiqués de troubles envahissants. Ce soutien se fait sur une base d'environ 15 heures par semaine. Pendant ces 15 heures une personne accompagne l'enfant en classe et agit comme une interface entre le professeur, le groupe et le programme. Toutefois, elle n'agit pas de façon systématique, selon les indications pourtant avantageuses de l'analyse appliquée du comportement. Je ne parle pas ici de l'intervention comportementale intensive de type Lovaas. Il faut aller vers des procédures plus génériques, différentes et qui sont proposées par la discipline de l'analyse appliquée du comportement.

Il en va de même pour les adultes autistes. Une stratégie nationale devrait être mise sur pied afin d'aider cette clientèle parmi les plus oubliées. Mon mémoire expose un peu la vie d'un adulte autiste vivant en résidence au Québec. Il s'agit d'un cas réel. Cette réalité est très affligeante. Je ne parle pas de personnes souffrant d'autisme de haut niveau ou des cas d'Asperger qui, avec de l'aide, réussissent à fonctionner. Je parle des autistes de type Kanner, des autistes classiques, qui ne finissent pas dans des institutions mais dans des résidences. Ces résidences sont de petites institutions reconstituées où les autistes ne reçoivent pas la stimulation susceptible de les rendre apte à maintenir leurs acquis, ni l'aide appropriée et professionnelle pour assurer leur développement.

On a vu dans un témoignage, ce matin, qu'un adulte autiste peut apprendre à parler à 50 ans. Il ne faut donc jamais abandonner.

Je crois qu'une stratégie nationale devrait être en mesure de comprendre que les adultes autistes sont capables de développement. Elle devrait assurer également une mise à niveau de la qualité de l'intervention provenant de l'analyse appliquée du comportement.

[Traduction]

**Le président :** Sénateur Munson, avant que vous n'arriviez, nous avons mis sur la table nos idées quant à ce dont nous aimerions que nous entretenions nos invités, c'est-à-dire leur vision de l'avenir et ce qui devrait selon eux faire partie d'une stratégie nationale pour l'autisme. Avez-vous quelque chose à mettre de l'avant? Nous discutons pour le moment de thèmes généraux et non pas de questions spécifiques.

**Le sénateur Munson :** Deux points qui sont petits, mais néanmoins importants. J'aimerais traiter de la déclaration de M. Clement voulant que l'on « commence à explorer la création d'une chaire de recherche ». Qu'est ce que c'est que cela, Seigneur



establish a research chair focusing on effective treatment. That is my point of view. I am not playing politics — this is too important.

Either we pay now or we pay later. I would like the rectangular table to explore that. I am 60 years old. What will happen with our baby boomers in another seven or eight years? How do we pay for that? We will work that out later. It is pay now or pay later.

**The Chairman:** Colleagues, when the comments or suggestions are being made, if you need to ask a question for clarification, let me know.

[Translation]

**Dr. Motttron:** The suggestion I would like to put to senators is completely counter to what has just been proposed by the previous speaker. It is, on the contrary, a matter of rebalancing the existing resources between adults and children, taking into account the inequality of the targeted groups — there are in fact three adults per child. This rebalancing would involve, more particularly, a sizeable increase in the resources and educators available in support of adults with regard to access to employment and autonomous living. I support the creation of jobs and sheltered housing — these would be jobs in areas relating to data processing, at which the autistic excel.

Let us talk now about the chair that would be devoted to effective treatment. I believe that it would be just as unhealthy for effective treatment to be interpreted as a given type of treatment as if there were a chair of pharmacology devoted exclusively to aspirin.

[English]

**Dr. Zwaigenbaum:** Taking direction from Senator Cook and Senator Munson, I have a few comments about Tony Clement's initial statement. A number of us probably feel that this is a good start in some respects, but not by itself a national autism strategy.

First, on the stakeholder symposium, it is clear from the comments earlier today that we must be careful about not reinventing the wheel. We need to acknowledge the efforts that have been made for example in the development of the white paper and through the Canadian Autism Intervention Research Network's meeting with a group of stakeholders to develop a strategy. I do not know as much about the activities of ASD-CARC but I wonder whether they have documents to contribute in that respect. If we went to a symposium, it would have to have clear goals. Ideally, I would like to see a symposium attached to specific outcomes, for example the establishment of a specific funding envelope for autism and doing some final consultations with stakeholders around mechanisms and specific priorities. It could take inspiration from efforts through the National Institutes of Health in the U.S. to establish a specific

Dieu? « Commence à explorer? » Il faudrait plutôt dire que l'on va créer une chaire de recherche axée sur des traitements efficaces. C'est là ce que je pense. Je ne veux pas jouer à la politique — cette question est trop importante.

Ou nous payons maintenant, ou nous payons plus tard. J'aimerais que la table rectangulaire explore cela. J'ai 60 ans. Qu'advient-il des gens de la génération du baby-boom d'ici sept ou huit ans? Comment allons-nous faire pour payer pour tout ce dont ils auront besoin? Nous nous en occuperons plus tard. Il faut ou payer maintenant ou payer plus tard.

**Le président :** Collègues, pendant que les gens mettent de l'avant des commentaires ou des suggestions, s'il vous faut poser une question en vue d'obtenir un éclaircissement, faites-le-moi savoir.

[Français]

**Dr Motttron :** La suggestion que j'aimerais faire aux sénateurs va tout à fait à l'encontre de ce qui vient d'être proposé par l'orateur précédent. Il s'agit, au contraire, d'une rééquilibration des ressources existantes, entre adultes et enfants, qui tient compte de l'inégalité des populations impliquées — il y a actuellement trois adultes pour un enfant. Cette rééquilibration comprendrait, en particulier, un accroissement considérable des ressources et éducateurs pour le support aux adultes dans les domaines de l'accès à l'emploi et de l'autonomie résidentielle. Je préconise la création d'emplois et de logements protégés — il s'agirait d'emplois dans des domaines de traitement d'information où les autistes excellent.

Parlons de la chaire qui serait consacrée au traitement effectif. Je trouve qu'il serait aussi malsain qu'un traitement effectif veuille dire un type de traitement particulier que si on consacrait une chaire de pharmacologie uniquement à l'aspirine.

[Traduction]

**Dr Zwaigenbaum :** Je vais, dans le sillage du sénateur Cook et du sénateur Munson, faire quelques commentaires au sujet de la déclaration initiale de Tony Clement. Nous sommes sans doute plusieurs à y avoir à certains égards un bon point de départ, mais cela ne constitue pas en soi une stratégie nationale pour l'autisme.

Premièrement, en ce qui concerne le symposium des différentes parties prenantes, il ressort clairement des commentaires entendus plus tôt aujourd'hui qu'il nous faut faire preuve de prudence et éviter de réinventer la roue. Il nous faut reconnaître les efforts qui ont été par exemple déployés dans la préparation du livre blanc et dans le cadre de la rencontre Canadian Autism Intervention Research Network avec un groupe de parties prenantes dans le but d'élaborer une stratégie. Je ne suis pas aussi au courant des activités d'ASD-CARC, mais je me demande s'il n'aurait pas des documents pouvant contribuer à cet aspect-là. Si nous devons participer à un symposium, il faudrait que celui-ci ait des objectifs clairs. Idéalement, j'aimerais voir un symposium visant des objectifs bien particuliers, par exemple la création d'une enveloppe financière spéciale pour l'autisme ou des consultations finales avec des parties prenantes au sujet de

centre or network programs that identify specific priorities, so that we can actually make some changes in the types of autism research that are done.

Second, establishing a research chair is in principle a good idea. However, it is important that we do not have a chair without a table in an empty house. We heard already about the importance of training at the grassroots level in every type of professional faculty that touches autism. We have also heard about different funding mechanisms. The reality is that none of them is an appropriate mechanism for funding intervention research either for adults or for young children in terms of the resources that are available and in terms of the sensitivities of the scientific communities that review these applications.

I would love to see that prioritized so that we can move from talking about the gaps in evidence in different points of view and be able to base our conversation on finer-grained evidence around effective intervention for children and adults and helping identify what really makes a difference for individual families.

I will keep my comments to that. The symposium must not simply be a forum for exchange of information, but rather something that is attached to specific goals and, ideally, specific outcomes in terms of transforming the landscape in autism research.

**Ms. Fleming:** I wanted to respond to the comments Senator Cook made about the press release and the announcement that Minister Clement made a couple of weeks ago. Not to engage in any partisan politics myself, I guess we could say that as a national charity we have been working for the last five years quite intently, as much as our resources allow, to educate MPs and senators to bring forward what we believe is a national autism strategy. We have refined that strategy with the input of many of our partners over the years. There are parents and others sitting here in the visitors' gallery who have also done their work on that, so I think it is a very strong movement from the autism community and the stakeholders.

I could read to you what Autism Society Canada believes, and I did touch on that in my presentation. I do think that we have had the door opened for us; this is the first time in the years that I have been working that I have heard a minister say that something needs to be done about autism. We know that much more needs to be done. This was a baby step. The minister said it himself. It is everyone's job to ensure that we get the national, comprehensive program we need.

mécanismes et de priorités bien précises. Cela pourrait s'inspirer des efforts consentis par les National Institutes of Health, aux États-Unis, en vue de l'établissement de centres ou de programmes de réseautage particuliers axés sur la réalisation d'objectifs prioritaires clairs, de telle sorte qu'il soit véritablement possible d'apporter des changements dans les genres de recherches qui se font autour de l'autisme.

Deuxièmement, la création d'une chaire de recherche est, en principe, une bonne idée. Il est cependant important que l'on n'ait pas une chaire sans table et installée dans une maison vide. Nous avons déjà entendu parler de l'importance de la formation à la base dans toutes les facultés d'enseignement professionnel pouvant comporter un volet sur l'autisme. Nous avons également entendu parler de différents mécanismes de financement. La réalité est qu'aucun d'entre eux n'est approprié pour le financement de recherches en matière d'interventions destinées aux adultes ou aux jeunes enfants, compte tenu des ressources qui sont disponibles et des sensibilités des communautés scientifiques qui passent en revue les demandes.

J'aimerais beaucoup voir établi un ordre de priorité afin que nous puissions non plus parler des écarts en matière de preuves à l'appui de différents points de vue, mais de preuves plus détaillées relatives à des interventions efficaces pour enfants et adultes et de l'identification d'éléments pouvant réellement changer les choses pour les familles.

Je vais m'arrêter là. Le symposium ne doit pas être simplement une tribune pour l'échange de renseignements, mais plutôt quelque chose qui vise des objectifs bien précis et, idéalement, des résultats pouvant transformer le paysage de la recherche sur l'autisme.

**Mme Fleming :** J'aimerais répondre aux commentaires du sénateur Cook au sujet du communiqué de presse et de l'annonce faite il y a quelques semaines par le ministre Clement. Voulant m'abstenir moi-même de m'engager dans de la politique partisane, je suppose que nous pourrions dire qu'en tant qu'organisme national de bienfaisance nous œuvrons depuis cinq ans plutôt intensivement, dans la limite des ressources dont nous disposons, à l'éducation des députés et des sénateurs dans le but d'en arriver à une stratégie nationale pour l'autisme. Nous avons peaufiné cette stratégie au fil des ans avec la participation de nombre de nos partenaires. Il y a des parents et d'autres assis au fond de la salle qui ont eux aussi fait du travail là-dessus, et c'est pourquoi je considère qu'il s'agit d'un très solide mouvement émanant de la communauté d'intervention sur l'autisme et des parties prenantes.

Je pourrais vous faire lecture de ce en quoi croit la Société canadienne d'autisme, et j'ai évoqué cela dans mon exposé. J'estime en effet que la porte nous a été ouverte; cela fait des années que j'œuvre dans ce domaine, et c'est la toute première fois que j'entends un ministre dire qu'il importe de faire quelque chose pour l'autisme. Nous savons que beaucoup plus encore doit être fait. Un tout petit pas seulement a été franchi. Le ministre l'a lui-même dit. Il incombe à tous de veiller à ce que soit instauré le programme national et exhaustif dont nous avons besoin.



Regarding the stakeholder symposium, I was there when the minister made his remarks and I did not feel that he was limiting us to simply having an exchange of information. In fact, Autism Society Canada would like to see a first ministers conference of federal, provincial and territorial ministers, and not just the ministers of health. We will continue to push for that in all of our meetings with health officials and the minister. As we have heard, autism does not simply sit in the Department of Health; it impacts education, social services, law, the justice department, and tax considerations, which we have not even talked about today. Senator Callbeck has previously raised the question of tax implications for people.

Many things need to be done. I think it is a good step, but it is only a step. I do not think it deals with all the issues. We do not want to see a comprehensive strategy fall off the table in exchange for a few things.

Regarding Senator Munson's comment about establishing a chair in autism, I think the colleagues at this table are in fact the researchers. I know from my conversations with them that some are not as strongly in support of having a chair, particularly, as Dr. Zwaigenbaum said, if there is no table and food and clothing to go with that. Perhaps we will be able to encourage the minister to do more consultation and develop more of a collaborative approach to what we actually need.

The last thing I wanted to talk about is lifespan. I know that your study has been about autism treatment. Of course, treatment is a very big word and under it we see supports and accommodations. We do think that it is important to begin the process; this is not year ten of our strategy. Our colleagues in the cancer field will tell you it took them this many years to develop a comprehensive strategy. We are at year one, so we need to celebrate at least that we are here at year one and we need to ask what the next few years will bring. Our wish would be that we move on to the next step.

Support for treatment is of course essential. Autism Society Canada looks at the lifespan issues, but that does not mean that we do not believe that we need to start with the children who have been diagnosed. We have a huge task to come up with a strategy. It is wonderful that this Senate committee is investigating autism. Now we need to hold the minister and the government to their promise and push them. That is where Autism Society Canada is coming from: we want to work with government, MPs and senators, but let us get working.

Pour ce qui est du symposium des parties prenantes, j'étais là lorsque le ministre a fait les déclarations que l'on sait et je n'ai pas eu le sentiment qu'il nous limitait au simple échange de renseignements. La Société canadienne d'autisme aimerait en fait voir convoquer une conférence des premiers ministres fédéral, provinciaux et territoriaux, et pas simplement une conférence des ministres de la santé. Nous continuerons de pousser en ce sens à l'occasion de toutes nos rencontres avec le ministre et des fonctionnaires du ministère de la Santé. Comme nous l'avons entendu dire, l'autisme n'est pas un dossier qui est simplement limité au ministère de la Santé; cela a une incidence sur l'éducation, les services sociaux, le droit, le ministère de la Justice et la fiscalité, dont nous n'avons même pas parlé aujourd'hui. Le sénateur Callbeck a déjà soulevé la question des ramifications fiscales pour les gens.

Beaucoup de choses doivent être faites. Je pense qu'il s'agit d'un pas dans la bonne direction, mais ce n'est qu'un pas. Je ne pense pas que cela couvre toutes les questions. Nous ne voulons pas voir une stratégie exhaustive tomber de la table en échange d'une ou deux choses seulement.

En ce qui concerne le commentaire du sénateur Munson au sujet de la création d'une chaire en matière d'autisme, je pense que les collègues autour de cette table sont en fait les chercheurs. Je sais, m'appuyant sur mes conversations avec eux, que certains d'entre eux ne sont pas aussi convaincus de la nécessité d'avoir une chaire, surtout, comme l'a dit le Dr Zwaigenbaum, s'il n'y a pas de table ni de nourriture ni de vêtements y correspondant. Peut-être que nous parviendrons à encourager le ministre à faire plus de consultation et à élaborer une approche davantage coopérative adaptée à nos besoins réels.

La dernière chose dont j'aimerais parler est la question de la durée de vie. Je sais que votre étude a porté sur le traitement de l'autisme. Bien sûr, le traitement est un bien grand mot sous lequel s'inscrivent appuis et adaptations. Nous croyons en effet qu'il importe de lancer le processus; nous n'en sommes pas à l'année dix de notre stratégie. Nos collègues qui œuvrent dans le domaine du cancer vous diront que cela leur a pris autant d'années pour élaborer une stratégie exhaustive. Nous en sommes à l'an un, alors il nous faut célébrer le fait que nous en soyons au moins à la première année et il nous faut nous demander ce qu'apporteront les années à venir. Notre vœu serait que nous puissions passer à l'étape suivante.

L'appui pour les traitements est, bien sûr, essentiel. La Société canadienne d'autisme se penche sur les questions de durée de vie, mais cela ne veut pas dire que nous ne croyons pas qu'il faille commencer avec les enfants chez qui l'on a diagnostiqué l'autisme. L'élaboration d'une stratégie constitue une tâche énorme. Il est formidable que le comité sénatorial fasse enquête sur l'autisme. Il nous faudra maintenant exiger du ministre et du gouvernement qu'ils tiennent leur promesse et les pousser. Voilà ce qui anime la Société canadienne d'autisme : nous voulons travailler avec le gouvernement, les députés et les sénateurs, mais qu'on nous laisse nous mettre à la tâche.

**The Chairman:** Yes. We do have your brief about a national autism strategy, so we have quite a bit of information already.

**Dr. Lewis:** I would like to comment on Tony Clement's agenda particularly as it relates to the development of a research chair. Although that is a good idea, I think it needs to be different in how it is applied.

Speaking as an autism researcher in the field, I do not believe we need to create any more silos of research. That speaks to what Dr. Zwaigenbaum was saying as well. We need a mechanism and maybe a broader or higher funding approach towards developing more crosscutting interdisciplinary research across different individuals.

The very competitive nature of how autism research is allocated amongst all of us creates unnecessary divides that could perhaps be overcome so that we could come together as a group to become more than the sum of our individual parts. I think it is very important to support that crosscutting research approach as opposed to centreing research in any one institution or with any one individual. We all have a stake in this. Perhaps we really need several research chairs for it to be workable.

As far as funding for that goes, CIHR has provided \$15 million worth of funding since 2000. That is over nearly seven years, and it does not come close to what is necessary. I and others around this table just participated in a meeting in Washington of the National Institute of Child Health and Human Development, NICHD, which allocated \$200 million for one year of research, now \$1 billion over five years. How do we come close to competing with that kind of research and provide a Canadian solution to the Canadian autism problem? We do not necessarily want to be the ones doing applied research for what the Americans find. We want to find our own solutions.

**Dr. Szatmari:** I think you are finding some consensus building around the table, which is great. I too agree, first of all, about the funding and the chair. I think Canada already has around this table five chairs who predominantly do autism research. That is quite reasonable if you look at all the chairs in Canada that are related to children's mental health: they are few and far between.

Learning from our American friends and colleagues, I think the concept of centres of excellence and networks of scientists working together is the way to go. In Canada we make progress by cooperating with each other. Americans cannot cooperate; they compete too much. Canadians are much better at working

**Le président :** Oui. Nous avons votre mémoire au sujet d'une stratégie nationale pour l'autisme, alors nous disposons déjà de beaucoup de renseignements.

**Dre Lewis :** J'aimerais dire quelques mots au sujet du programme de Tony Clement, surtout en ce qui a trait à la création d'une chaire de recherche. Bien que ce soit une bonne idée, je pense qu'il importe que le projet soit différent dans son application.

M'exprimant ici en ma qualité de chercheuse sur l'autisme œuvrant sur le terrain, je ne pense pas qu'il nous faille créer davantage de silos de recherche. Cela rejoint ce que disait également le Dr Zwaigenbaum. Il nous faut un mécanisme et peut-être une approche de financement plus large ou plus importante en vue de travaux de recherche davantage interdisciplinaires, recoupant plus de secteurs et intégrant différents participants.

La nature très concurrentielle de la distribution parmi nous du budget total de la recherche sur l'autisme crée des séparations inutiles qu'il serait peut-être possible de résoudre de manière à ce que nous nous retrouvions en groupe, afin d'être, collectivement, plus que le simple amalgame de ce que nous sommes individuellement. Je pense qu'il est très important d'appuyer cette approche de répartition de la recherche au lieu de la concentrer au sein d'une seule institution ou autour d'une seule personne. Nous avons tous un intérêt dans l'aboutissement de la recherche. Peut-être qu'il nous faudrait en réalité plusieurs chaires de recherche afin que cela fonctionne.

Pour ce qui est du financement, les IRSC ont consenti plus de 15 millions de dollars depuis l'an 2000, c'est-à-dire sur près de sept ans, et cela est encore très loin de ce qui est nécessaire. Moi-même et d'autres autour de cette table venons tout juste de participer à une réunion à Washington avec le National Institute of Child Health and Human Development, NICHD, qui a alloué 200 millions de dollars pour une année de recherche et maintenant 1 milliard de dollars sur cinq ans. Comment pouvons-nous espérer concurrencer ce genre d'effort de recherche et livrer une solution canadienne au problème canadien de l'autisme? Nous ne voulons pas forcément être ceux qui feront la recherche appliquée autour de ce que découvriront les Américains. Nous voulons trouver nos propres solutions.

**Dr Szatmari :** Je pense qu'il s'établit un consensus autour de la table, ce qui est formidable. Je suis moi aussi tout à fait en faveur, pour commencer, du financement et de la chaire de recherche. Je pense que le Canada a déjà autour de cette table cinq titulaires de chaire qui se consacrent principalement à de la recherche sur l'autisme. Cela paraît tout à fait raisonnable, si vous regardez les chaires consacrées à la santé mentale des enfants qui existent au Canada : elles ne sont pas très nombreuses.

Quant à la question de tirer des leçons de l'expérience de nos amis et collègues américains, je pense que le concept de centres d'excellence et de réseaux de chercheurs œuvrant ensemble est la voie de l'avenir. Au Canada, nous progressons en collaborant les uns avec les autres. Les Américains ne peuvent pas collaborer; ils



together and collaborating. That was our experience with the genetics project, where we learned that by working together we could take an international lead. That is very exciting.

Centres of excellence should be doing a range of research and treatment. They should be both research centres and treatment centres together: the integration of basic science with clinical research in the same centre leads to the most exciting work, including psychopharmacology. There is a role for psychopharmacology; we do not know enough about it. As far as I am aware, there is evidence only for two medications' being effective on the basis of randomized trials, but there is a lot of misuse of medication in the community, and that needs to be addressed.

We also need to develop training. So many of our clinical scientists are going to the United States for training and so many of them end up in debt through graduate school, through medical school, that they cannot stay here. It is very difficult for them to get university faculty positions, to apply all their training, and so they go to the United States. We must find means of bringing them back to Canada.

I would also like to make a pitch for a national longitudinal study of children and youth in the autism field. Statistics Canada has been conducting the National Longitudinal Survey of Children and Youth on the general population for a number of years and has done an excellent job. I think we have an opportunity, using that same methodology, to follow a national cohort of kids with autism from diagnosis to adulthood. That would be incredibly exciting. No other country has the methodology to do that sort of study.

I feel a symposium would be worthwhile if, as Dr. Zwaigenbaum indicated, the reasons for it and the objectives are very clear. One important objective is to share the information about the variability in services. The Canadian Autism Intervention Research Network conferences that we held over a five-year period were useful for bringing people together. However, we had a hard time getting the provincial policy-makers to attend. They could not come, for one reason or another. Many parents, scientists and clinicians came, but the people who in some ways most needed to be there did not come. If the prospect of a national strategy could bring to the table the policy-makers and the first ministers, that would be very exciting.

A single symposium is not good enough because that only gets the ball rolling. Multiple symposiums are needed to see the development of concepts and their dissemination into the community.

In regards to the website, we have done a lot of research to find out what is it that parents need to know. They need to have information from a credible source. Unfortunately, they tend not to believe governments. They do not government as a credible

sont trop compétitifs. Les Canadiens sont beaucoup plus portés à œuvrer ensemble et à collaborer. C'est ce que nous avons vécu dans le cadre du projet sur la génétique, au cours duquel nous avons appris qu'en travaillant ensemble nous pouvions être les chefs de file mondiaux. C'est très excitant.

Les centres d'excellence devraient s'occuper de toute une gamme de travaux de recherche et de traitement. Ils devraient être à la fois des centres de recherche et des centres de traitement : l'intégration de la science fondamentale et de la recherche clinique à l'intérieur d'un seul et même centre est une formule qui amène le travail le plus excitant, y compris en psychopharmacologie. Il existe un rôle pour la psychopharmacologie; nous n'en savons pas assez. Que je sache, l'on ne dispose de preuves de l'efficacité que de deux médicaments, ce sur la base d'essais sur échantillon aléatoire, mais l'on relève au sein de la communauté beaucoup d'abus de médicaments, et il importe de s'attaquer à ce problème.

Il nous faut également développer la formation. Nos chercheurs cliniques sont si nombreux à partir aux États-Unis pour leur formation et à s'endetter pour pousser plus loin leurs études de médecine qu'ils n'ont pas les moyens de rester ici. Il est très difficile pour eux d'obtenir des postes dans des facultés d'université, pour appliquer toute leur formation, et c'est ainsi qu'ils aboutissent aux États-Unis. Il nous faut trouver le moyen de les ramener ici au Canada.

J'aimerais également faire ici un petit plaidoyer en faveur d'une enquête nationale longitudinale sur les enfants et les jeunes qui sont autistes. Statistique Canada fait depuis plusieurs années une Enquête longitudinale sur les enfants et les jeunes de la population générale, et il fait un excellent travail. Je pense que nous pourrions, en utilisant cette même méthodologie, suivre une cohorte nationale d'enfants autistes depuis le diagnostic jusqu'à l'âge adulte. Ce serait fascinant. Aucun autre pays ne possède la méthodologie requise pour effectuer une telle étude.

J'estime qu'un symposium serait utile si, comme l'a indiqué le Dr Zwaigenbaum, les motifs le sous-tendant et les objectifs visés sont clairement énoncés. Un objectif important serait de partager les renseignements au sujet de la variabilité en matière de services. Les conférences du Canadian Autism Intervention Research Network, qui ont eu lieu sur une période de cinq ans, ont été utiles en ce qu'elles ont réuni les gens. Cependant, nous avons eu de la difficulté à obtenir qu'y assistent les décideurs provinciaux. Ils ne pouvaient pas venir, pour une raison ou une autre. Nombre de parents, de chercheurs et de cliniciens sont venus, mais les personnes dont on avait le plus besoin n'étaient pas au rendez-vous. Si la perspective d'une stratégie nationale pouvait amener à la table les responsables des politiques et les premiers ministres, alors ce serait formidable.

Un seul symposium ne suffit pas car cela ne fait qu'ouvrir le bal. Il faudrait qu'il y ait de multiples symposiums afin d'assurer le développement de concepts et leur dissémination au sein de la communauté.

Pour ce qui est du site Web, nous avons fait beaucoup de recherches pour déterminer ce que doivent savoir les parents. Il leur faut avoir des renseignements en provenance de sources crédibles. Malheureusement, ils ont tendance à ne pas croire les

source. They see scientists as a credible source. Important information has to come from an arm's length organization. As much as I respect and admire Health Canada's work, I do not think it will be seen as a credible source of information by the parents of people with autism.

A web page that goes up today will be out of date within six months. An autism website would have to be brought up to date constantly with new information, because the field is changing week by week. If the *National Post* reports that watching television causes autism, that website has to provide a definitive statement about the evidence for that. You cannot just leave it there. It has to be brought up to date and that is not cheap. It is costly to do that.

**Senator Keon:** I want to go back to psychopharmacology. You talked about psychopharmacological therapies, but it concerns me that we have had no input at all as to the chemistry of the brain in this condition, normal or abnormal. I wonder if we are not missing something major here that should be considered.

**Dr. Szatmari:** Clearly, the brains of these children are abnormal. They are different than they ought to be in their developmental progress. We do know that neurotransmitters are differentially distributed in the brains of children with autism from the way they are in the typical population. We know that serotonin, for example, must be an important neurotransmitter in the development of this disorder. The medication we have that addresses serotonin does not seem to work all that well for the most part, and we do not quite understand that. Much work needs to be done. An important message is that people are using medication inappropriately for too long a period and not taking account of potential side effects.

**Senator Keon:** As we make some recommendations about the research involved, in addition to genetic research and epidemiological research and behavioral research, would you advise that we recommend research into the biochemistry of the brain?

**Dr. Szatmari:** Absolutely. I include that in my category of basic science research: research into the neurotransmitters, post-mortem studies of neurotransmitters, imaging studies. It is very difficult to do PET scans, or positron emission tomography, in Canada now with neurotransmitters because of the rules. We need those kinds of studies. Imaging studies have a lot of potential when it comes to biochemistry, and we need to do studies of medications that might target particular symptoms. The key is that medications do not treat the disorder but they do target

gouvernements. Ils ne considèrent pas les pouvoirs publics comme étant des sources crédibles. Ils estiment cependant que les chercheurs sont des sources crédibles. Les renseignements importants doivent provenir d'une organisation qui fonctionne à distance. Autant je respecte et admire le travail de Santé Canada, je ne pense pas qu'il soit considéré comme une source crédible de renseignements par les parents d'autistes.

Une page Web qui est affichée aujourd'hui sera déjà dépassée au bout de six mois. Il faudrait qu'un site Web sur l'autisme soit sans cesse mis à jour, car les renseignements dont on dispose changent de semaine en semaine. Si le *National Post* rapporte que le fait de regarder la télévision déclenche l'autisme, le site Web doit comporter une déclaration claire et nette au sujet des preuves de cela. Vous ne pouvez pas tout simplement laisser planer une telle théorie. Il importe donc que le site Web soit tenu à jour, ce qui n'est pas donné. C'est coûteux de faire cela.

**Le sénateur Keon :** J'aimerais revenir sur la question de la psychopharmacologie. Vous avez parlé de thérapies psychopharmacologiques, mais cela m'inquiète que nous n'ayons pas du tout d'information au sujet de la chimie, normale ou anormale, du cerveau de la personne atteinte. Je me demande si nous ne sommes pas ici en train de passer à côté de quelque chose d'important qui devrait être examiné.

**Dr Szatmari :** Il est certain que les cerveaux de ces enfants sont anormaux. Ils sont différents de ce qu'ils devraient être aux différents stades de développement. Nous savons que les neurotransmetteurs sont distribués différemment dans les cerveaux des enfants autistes comparativement au reste de la population. Nous savons, par exemple, que la sérotonine doit être un important neurotransmetteur dans le développement de ce trouble. Les médicaments dont nous disposons et qui visent les niveaux de sérotonine ne semblent pas très bien fonctionner, et nous ne savons pas très bien pourquoi. Il reste beaucoup de travail à faire. Un message important est que les gens consomment mal à propos des médicaments pendant trop longtemps et ne tiennent pas compte des effets secondaires possibles.

**Le sénateur Keon :** Dans le contexte des recommandations que nous ferons sur le travail de recherche requis, en plus de recherches génétiques, épidémiologiques et comportementales, nous conseilleriez-vous de recommander qu'il se fasse de la recherche sur la biochimie du cerveau?

**Dr Szatmari :** Absolument. J'inclus cela dans ma catégorie recherche scientifique de base : recherche sur les neurotransmetteurs, études post-mortem de neurotransmetteurs et études d'imagerie. Il est très difficile de faire des balayages TEP, ou tomographie par émission de positons, à l'heure actuelle au Canada avec des neurotransmetteurs à cause des règles en place. Il nous faut ces genres d'études. Les études d'imagerie renferment un énorme potentiel en ce qui concerne la biochimie, et il nous faut faire des études de médicaments pouvant cibler des



certain symptoms that can be disabling and handicapping, and we need to do more research on that to develop newer medications.

**Dr. Edwards:** I want to comment on pharmacology and psychopharmacology. Something forgotten by doctors, by teachers and by the community in general is that once a child is labeled as autistic people stop looking at the child as a whole. We need medical centres of excellence, not just centres of excellence for research and not just centres of excellence for intervention. Then the medical centres of excellence would come up with the treatments.

There are two reasons for that. The first is that we are missing things big time. Just listen to Dr. Holden's story. That got missed for years and years. I have cases of patients who are self-mutilators; one child broke his mother's nose; kids bang their heads on the walls or self-induce vomiting. They are not doing those behaviour anymore. We diagnose migraine headaches; the child is on medication and is no longer violent in school. In relation to colitis, children are on appropriate medication and can go to their ABA programs and learn. It is important to think about what medical conditions are associated with these children. We know there are all these genes involved. They must do something else more than just affect how their brains are developing. Medical things are happening too.

The second reason to support medical centres of excellence is what Dr. Szatmari said, which is to support the medical research. There is good research out there. I already mentioned the University of Western Ontario and Dr. Derrick MacFabe. The research out there now is not specific for a treatment. They are not saying if you give this, it will fix autism. However, there is research that indicates that medical things are happening in these children.

For example, there are cytokines; there are markers of inflammation in the brains of these children that they are finding in autopsies. We know of Dr. Martha Herbert's studies about sizes of brains at different times of development in children. Why? Why are the glial cells over-activated? What is going on with these kids? We may not find research for the actual treatment, but if we find research to explain these medical things we may be able to develop treatments, so we need to support that.

Some of the research that is emerging, and I point specifically to Dr. MacFabe's work, is starting to support the anecdotal measures that some of the parents have been taking, myself

symptômes particuliers. La clé est que les médicaments ne traitent pas le trouble mais ciblent certains symptômes pouvant être handicapants, et il importe donc que nous fassions davantage de recherche en la matière afin de pouvoir mettre au point de nouveaux médicaments.

**Dre Edwards :** J'aimerais parler un petit peu de la pharmacologie et de la psychopharmacologie. Une chose qu'oublient les médecins, les enseignants et la communauté au sens large est qu'une fois qu'un enfant est qualifié d'autiste, les gens cessent de le regarder dans son entier. Il nous faut des centres d'excellence médicaux, et pas seulement des centres d'excellence pour la recherche ou des centres d'excellence pour l'intervention. Ces centres d'excellence médicaux mettraient au point les traitements.

Il y a deux raisons à cela. La première, est que nous passons sérieusement à côté de certains éléments. Il suffit d'écouter l'histoire de la Dre Holden. Personne n'a compris pendant des années et des années. J'ai des patients qui s'auto-mutilent; un enfant a cassé le nez de sa mère; il y a des enfants qui se tapent la tête contre les murs ou qui se font vomir. Ils ne s'adonnent plus à ces comportements. Nous faisons un diagnostic de migraine; l'enfant prend des médicaments et n'est plus violent à l'école. Dans les cas d'enfants atteints de colite, lorsqu'ils prennent le bon médicament, ils peuvent participer à des programmes d'ACA et apprendre. Il est important de tenir compte des problèmes médicaux connexes de ces enfants. Nous savons qu'il intervient tous ces gènes. Ceux-ci doivent certainement faire autre chose que tout simplement avoir une incidence sur la façon dont se développe leur cerveau. Des états pathologiques sont également présents.

La deuxième raison pour laquelle il importerait d'appuyer des centres d'excellence médicaux est celle donnée par le Dr Szatmari, soit qu'il importe d'appuyer la recherche médicale. Il se fait du bon travail de recherche. J'ai déjà mentionné l'Université de Western Ontario et le Dr Derrick MacFabe. La recherche qui se fait à l'heure actuelle n'est pas spécifique à un traitement. Les chercheurs ne sont pas en train de dire que si l'on administre telle ou telle chose, cela règlera le problème de l'autisme. Cependant, il se fait de la recherche selon laquelle ces enfants vivent également des états pathologiques.

Par exemple, il y a des cytokines; ce sont des marqueurs de l'inflammation qui est présente dans le cerveau de ces enfants et que l'on constate lors d'autopsies. Nous connaissons les études de la Dre Martha Herbert sur la taille du cerveau à différents stades de développement des enfants. Pourquoi? Pourquoi les cellules gliales sont-elles sur-stimulées? Que se passe-t-il chez ces enfants? Il n'y aura peut-être pas de recherche sur le traitement, mais s'il se fait de la recherche expliquant ces états pathologiques, alors nous serons peut-être en mesure de trouver des traitements, et c'est pourquoi il nous faut appuyer ce travail.

Certains des travaux de recherche qui émergent — et je mentionnerai tout particulièrement le travail du Dr MacFabe — commencent à appuyer des mesures que prennent spontanément

included. Dr. MacFabe's research is starting to explain perhaps why the gluten free casein free diet might work for a subset of autistics; why it might make things better for them.

Psychiatric drugs given to dampen behaviors are not necessarily doing a child any good. They may be dampening behaviors, but they may also be masking what is really going on. Many of us took that oath about first doing no harm. It is a problem to give a medication to dampen something.

There are roles for medications. There are roles for psychopharmacology. Dr. Bryson stated that. Some people with autism have depression and they feel better when we treat them for depression or anxiety, but how can we diagnose those conditions if they are not up to their medical, optimal best so that they can explain to us what is going on, or not getting the treatment or the interventions so that they can start talking to us?

**Dr. Holden:** On the issue of the research chair, I agree with a number of the comments that have been made. We have a serious problem in Canada: absolutely insufficient funds for any kind of research. You are taking away money from the researchers whom you have been supporting for a long time and our grants are being cut. That means that all of those dollars that have gone into training us are not being used. We are unable to carry out the research simply because there is no money available.

You have a huge number of excellent researchers in this room, and others who are not here today are also carrying out autism research and doing a great job, but they cannot do it without support. You have to be able to give us some targeted money. I will fight for research money that goes to all researchers, because without other researchers doing work in apparently unrelated areas, you will not get all the answers that you need. We do not know where the answers will come from. If we did, we would not do all of this various research.

As has already been pointed out, more linkages would be strong and powerful. Two autism training programs in Canada cover a large number of researchers and clinicians who are doing their best to train the next generation, but there are researchers who are not involved in those training programs. If we could expand those training programs and create some cross-linkages, we could do a bang-up job of spreading the wealth of brainpower we have in this room to the next generation. We need to support them.

certain parents, dont moi. La recherche du Dr MacFabe commence à expliquer pourquoi la diète sans gluten et sans caséine peut-être fonctionner pour une sous-population d'autistes, et pourquoi cela améliore la situation pour ces personnes.

Les médicaments psychotropes qui sont prescrits en vue de modérer le comportement ne font pas forcément du bien aux enfants. Ils ont peut-être un effet modérateur sur leur comportement, mais ils masquent peut-être en même temps ce qui se passe réellement. Nombre d'entre nous avons prêté ce serment dont le premier principe est de ne faire aucun mal. C'est un problème de donner des médicaments qui modèrent quelque chose.

Les médicaments jouent de multiples rôles. Il y a un rôle pour la psychopharmacologie. La Dre Bryson l'a dit. Certaines personnes autistes souffrent de dépression et se sentent mieux lorsque nous les traitons pour la dépression ou l'anxiété, mais comment pouvons-nous diagnostiquer ces états si ces personnes ne connaissent pas une santé optimale, de façon à ce qu'elles puissent nous expliquer ce qui se passe, ou si elles n'obtiennent pas le traitement ou les interventions dont elles ont besoin et qui les aideraient à s'expliquer avec nous?

**Dre Holden :** En ce qui concerne la question de la chaire de recherche, je souscris à plusieurs des commentaires qui ont été faits. Nous avons au Canada un sérieux problème : une insuffisance absolue de fonds pour quelque recherche que ce soit. Vous êtes en train de retirer de l'argent aux chercheurs que vous appuyez depuis longtemps, et nos subventions sont en train d'être réduites. Cela veut dire que tout cet argent qui a été investi dans la formation ne sert plus à rien. Nous ne sommes pas en mesure de poursuivre le travail de recherche du simple fait qu'il n'y ait plus d'argent à notre disposition.

Vous avez dans cette salle un nombre énorme d'excellents chercheurs, et d'autres qui ne sont pas ici aujourd'hui mais qui font de la recherche sur l'autisme et dont le travail est excellent, mais ils ne peuvent pas le poursuivre sans appui. Il vous faut nous donner de l'argent ciblé. Je vais me battre pour obtenir des budgets de recherche qui soient distribués parmi tous les chercheurs, car s'il n'y a pas d'autres chercheurs œuvrant dans des domaines apparemment non reliés au nôtre, vous n'obtiendrez pas toutes les réponses qu'il vous faut. Nous ignorons d'où viendront les réponses. Si nous savions d'où elles nous arriveront, nous ne nous adonnerions pas à tous ces différents travaux de recherche.

Comme cela a déjà été souligné, l'établissement d'un plus grand nombre de liens nous apporterait force et puissance. Deux programmes de formation sur l'autisme qui existent au Canada englobent un grand nombre de chercheurs et de cliniciens qui font de leur mieux pour former la génération suivante, mais il y a des chercheurs qui ne participent pas à ces programmes de formation. Si nous pouvions élargir ces programmes de formation et établir des interliaisons, nous serions alors à même de faire un travail du tonnerre de transmission à la génération suivante de tout le pouvoir mental que nous avons dans cette salle. Il nous faut appuyer la relève.



The funding will disappear very soon for the two training programs currently supported by CIHR and Autism Speaks. Whether there will be one program or not, we do not know. Why should we cut in half the programs that are already not able to train all of the people we need? Instead we should enhance them, encourage new researchers to come into training programs and create linkages between the programs so that we strengthen both of them.

The same is true for surveillance. We have a number of epidemiological studies going on using different strategies. There is no reason we cannot plan together how to make this work across all of the researchers and bring it all together.

I have also been involved in research on intellectual disabilities. It is important to recognize that if there is a face-to-face symposium in 2007, and perhaps others afterwards, there will not be many people around that table. There will not be enough money to have the number of people that should be there. We have to have webcasts. We need to invite specific people. We need to have workshops and other ways to involve the rest of the population. Remember the training and the work that was involved in getting some of those speakers with autism to come to this meeting and talk. It takes weeks of preparation for many of them. Will we have a symposium where people will speak spontaneously? It will not happen for many of those who have the words we need to hear. We need to be able to give them time to say the things they need to say, and we also need to consider the fact that not everyone will be verbal or able to write their answers. We need to involve a broad range of people, including teachers and everyone else who is involved, to ensure that we come up with a national strategy that will be representative of everyone.

As Dr. Szatmari and others have pointed out, you must keep web pages up to date, but we need more than that. We need something that is interactive. We have been trying to involve people for example by putting out a questionnaire or a survey and seeking answers from a large number of people. We did something that shook me up completely. When the study came out about older dads having a higher risk for having a child with autism, we put out a really simple questionnaire to people. In less than five days we got 1000 responses from all over the place. That is enormous participation. We could track where responses came from, and we had some from Argentina, even though none of the people we had normally involved in our research were from Argentina. We must embrace technology for the various way one can get lots of information.

Regarding treatment, are any of you aware of Virtual Expert Clinics, a Canadian company that has been devising an online treatment guidance protocol? It is not intended to take over from

Le financement disparaîtra très bientôt pour les deux programmes de formation qui sont présentement appuyés par les IRSC et Autism Speaks. Quant à la question de savoir s'il restera un programme, nous ne le savons pas. Pourquoi réduirait-on de moitié les programmes existants, qui ne suffisent déjà pas à la tâche, s'agissant de former toutes les personnes dont nous avons besoin? Nous devrions plutôt être en train de les augmenter, d'encourager de nouveaux chercheurs à participer à des programmes de formation et de créer des liens entre les programmes de façon à les renforcer tous les deux.

Il en est de même pour la surveillance. Nous avons en cours plusieurs études épidémiologiques qui s'appliquent sur différentes stratégies. Il n'y a aucune raison pour laquelle nous ne pourrions pas planifier ensemble la façon de faire pour que cela englobe tous les chercheurs et tous les différents éléments.

Je me suis également occupée de recherche sur des déficiences intellectuelles. Il est important de savoir que s'il y a un symposium en face-à-face en 2007, et peut-être d'autres par la suite, il n'y aura pas beaucoup de gens autour de la table. Il n'y aura pas suffisamment d'argent pour y amener les personnes qui devraient pourtant y être. Il nous faut recourir à des webémissions. Il nous faut inviter certaines personnes. Il nous faut organiser des ateliers et d'autres moyens de faire intervenir le reste de la population. Songez à la formation et au travail qu'il a fallu faire pour amener ici à cette rencontre certains des porte-parole atteints d'autisme. Il leur faut, à certains d'entre eux, plusieurs semaines de préparation. Aurons-nous un symposium dans le cadre duquel les gens prendront la parole spontanément? Ce n'est pas ce qui va se passer dans le cas de nombre des personnes dont il nous faut entendre les paroles. Il nous faut être en mesure de leur donner le temps de dire les choses qu'elles doivent dire, et il nous faut également tenir compte du fait que ce n'est pas tout le monde qui pourra s'exprimer oralement ou fournir des réponses par écrit. Il nous faut faire intervenir une vaste gamme de participants, dont des enseignants et quiconque d'autre joue un rôle, ce afin de veiller à ce que tout cela débouche sur une stratégie nationale qui soit représentative de tout le monde.

Comme l'ont expliqué le Dr Szatmari et d'autres, il importe que les pages Web soient tenues à jour, mais il nous faut plus que cela encore. Il nous faut quelque chose qui soit interactif. Nous essayons de faire participer les gens en distribuant des questionnaires et en menant des sondages auprès d'un grand nombre de personnes. Nous avons fait une chose qui m'a vraiment secouée. Lorsqu'est sortie l'étude au sujet du fait que les pères plus âgés risquent plus d'avoir un enfant autistique, nous avons distribué aux gens un questionnaire fort simple. Nous avons obtenu plus de 1 000 réponses, d'un petit peu partout, en l'espace de moins de cinq jours. Cela représente un taux de participation énorme. Il nous a été possible de retracer le pays d'origine des réponses, et nous en avons reçues d'Argentine, bien qu'aucun des participants habituels à nos travaux de recherche ne soit Argentin. Il nous faut embrasser la technologie dans tout ce qu'elle nous offre pour obtenir un maximum de renseignements.

En ce qui concerne les traitements, avez-vous déjà entendu parler de Virtual Expert Clinics, une société canadienne qui œuvre à un protocole-conseil en matière de traitement en ligne? L'idée

the therapists. However, families are on waiting lists and do not know what to get from the Internet and what sorts of measures they should be spending their time on. Parents think, "If I do 30 minutes of this and 15 minutes of that and follow up with this, maybe at least I will not be losing out. I will try everything I possibly can, because I do not want to lose my child," which is of course what everyone is talking about and what they hear. It does not matter how often we tell parents they will not lose their child, they still hear it.

We must look at technologies that can enhance our work, give us some direction and help out. These kids respond to technology. Put that together with the well-trained therapists who had all of the guidance from the experts around the table, and I really think we can have an incredible system here.

I feel like a preacher.

**The Chairman:** The responses are getting more passionate. That is good.

**Senator Munson:** Dr. Holden, I am getting your message from everyone regarding the establishment of research centres rather than a chair. That message is loud and clear.

Why is this funding disappearing soon?

**Dr. Holden:** We compete for funding with research in many different areas. If our grant is in the 17 per cent or 10 per cent that is not going to be funded next time, our research dies. It dies because we cannot sustain it. That is true for everyone doing research. We have to be able to count on something over time, but you are cutting funding. You are cutting funding to CIHR dramatically. That is not helping anyone. Those cuts will hurt all researchers, not only us. I am not saying say that funding should not be competitive, because it should be competitive; however, we need more dollars at the table.

**Dr. Zwaigenbaum:** I want to follow up on Dr. Holden's response to that question. If I understood, you were also asking about the autism research training programs. Is that correct? In fact, for me, this is one of the most wonderful initiatives that we have had in Canada to develop the next generation of researchers, but the original funding was for six years for each of these programs. We are on our last cohort of students now. Unless we have a commitment to renew funding for these programs, they will disappear.

**Dr. Scherer:** One has to be very careful of terminology. CIHR's funding has not been cut. That question keeps coming up. Maybe I will come back to that in a moment.

n'est pas de supplanter les thérapeutes. Cependant, les familles sont sur des listes d'attente et ne savent pas quoi aller chercher sur Internet ni à quels genres de mesures consacrer leur temps. Les parents se disent : « Si je fais 30 minutes de ceci et 15 minutes de cela et que j'enchaîne avec ceci, peut-être qu'au moins je ne passerai pas à côté de quelque chose. Je vais essayer tout ce qu'il m'est possible d'essayer, car je ne veux pas perdre mon enfant », ce qui est, bien sûr, ce dont tout le monde parle, et ce qu'ils entendent. Peu importe le nombre de fois que vous dites aux parents qu'ils ne vont pas perdre leur enfant, c'est toujours le contraire qu'ils entendent.

Il nous faut nous pencher sur les technologies pouvant améliorer notre travail, nous guider et nous venir en aide. Ces enfants réagissent à la technologie. Réunissez cela et les thérapeutes bien formés, ayant bénéficié de toute l'aide des experts autour de la table, et je pense que nous pourrions réellement avoir ici un système formidable.

J'ai l'impression d'être un prêcheur.

**Le président :** Les réponses deviennent de plus en plus passionnées. C'est bien.

**Le sénateur Munson :** Docteur Holden, je suis sensible au message de tout le monde relativement à l'établissement de centres de recherche plutôt que d'une chaire. Nous entendons le message haut et fort.

Pourquoi ce financement va-t-il disparaître prochainement?

**Dre Holden :** Nous livrons concurrence pour des fonds pour la recherche dans de nombreux secteurs. Si notre subvention fait partie des 17 ou des 19 p. 100 qui ne vont pas être renouvelées la prochaine fois, alors notre travail de recherche viendra à mourir. Il viendra à mourir parce que nous n'avons pas les moyens de le maintenir. Il en est de même pour toutes les personnes qui sont actives dans le domaine de la recherche. Il nous faut pouvoir compter sur quelque chose dans le temps, mais vous êtes en train de faire des compressions. Vous réduisez de façon très marquée le financement des IRSC. Cela n'aide personne. Ces réductions ne nuiront pas simplement à nous, mais à l'ensemble des chercheurs. Je ne suis pas en train de dire que le financement ne devrait pas être concurrentiel, car il le devrait justement; cependant, il nous faut davantage de dollars sur la table.

**Dr Zwaigenbaum :** J'aimerais réagir à la réponse donnée par le Dr Holden à cette question. Si j'ai bien compris, vous vous interrogez également sur les programmes de formation en recherche sur l'autisme, n'est-ce pas? En fait, pour moi, il s'agit là de l'une des plus belles initiatives que nous ayons eues au Canada en vue de la formation de la génération suivante de chercheurs, mais le financement original pour chacun de ces programmes était pour six ans. Nous en sommes à l'heure actuelle à notre dernière cohorte d'étudiants. À moins que nous n'obtenions un engagement à renouveler le financement de ces programmes, alors ceux-ci disparaîtront.

**Dr Scherer :** Il importe d'être très prudent sur le plan de la terminologie. Le financement des IRSC n'a pas été réduit. Cette question revient sans cesse sur le tapis. J'y reviendrai peut-être dans un instant.



On the issue of the research chairs and the workshops, I agree in principle with what my colleagues have said, but we have to think practically. In the current environment, the government has not shown yet an interest in increasing funding, but they have not cut the funding levels to any of the agencies, as far as I know. To be practical, you have to take the message that they have given you. They have offered a chair. My interpretation of the message was that the chair should be a person who will actually lead the cause of the national initiative to put things together. Every chair comes with research funds, so you tell them how much the chair needs to pull this off. They might want to hear \$1 million, but maybe you should tell them \$20 million. I am not sure whether that will get you kicked out of the room.

**Senator Munson:** There is a \$13 billion surplus.

**Dr. Scherer:** I sit on many other boards and committees, and all of the agencies are going back to the government. They have offered this leaf and branch, and I think you need to take it and then move quickly to identify a mechanism to institute the chair. I would strongly recommend you use a peer review type system that may already be established through an agency like CIHR, for example, and identify an individual with the connections and the fire in their stomach who will actually pull this initiative off.

**The Chairman:** Dr. Bryson, as part of your commentary this morning you said something about learning from model programs, which I understood to be international programs or perhaps model programs in other places, since we have that established there are no great models in Canada.

**Dr. Bryson:** If we look to the U.S. as an example, virtually every successful program in the United States was set up with considerable funds, linked to a university and given a mandate to develop not only research but also services and to tie them together. In some states that mandate was actually legislated. The government had asked people many times to develop services but it never happened. Finally, a number of states, including Indiana, finally legislated saying that we must have services and you can no longer turn people away. Therefore, model programs were developed. A group of passionate and talented people, both researchers and clinicians, developed model programs for service that were then linked to research. In a number of states, those programs are linked to basic research as well as to more applied research. We could point you to several programs. As you can imagine, people wanted to replicate them. The services were good. They were based on evidence and on best practices. It was lovely. People from other parts of the state or other parts of the country would visit them and there were many replications.

En ce qui concerne la question des chaires de recherche et des ateliers, j'approuve en principe ce qu'ont dit mes collègues, mais il nous faut être pratiques. Dans le contexte actuel, le gouvernement ne s'est pas encore montré intéressé à augmenter le financement, mais, que je sache, il n'a réduit le financement d'aucune des agences. Pour être pratique, il vous faut prendre le message qu'il vous a donné. Il a offert une chaire. Mon interprétation du message est que le titulaire de cette chaire devrait être une personne qui mènera la cause de l'initiative nationale devant réunir les différents éléments. Chaque chaire est accompagnée de fonds de recherche, alors vous dites au gouvernement de combien d'argent la chaire a besoin pour que cela donne des résultats. Il souhaite peut-être entendre dire 1 million de dollars, mais vous devriez peut-être parler plutôt de 20 millions de dollars. Je ne sais trop — on vous montrera peut-être alors à la porte.

**Le sénateur Munson :** Il y a un surplus de 13 milliards de dollars.

**Dr Scherer :** Je siège à de nombreux conseils et comités, et toutes les agences retournent voir le gouvernement. Il a offert cette feuille et ce rameau, et je pense qu'il vous faut les prendre puis agir rapidement pour définir un mécanisme en vue de l'établissement de la chaire. Je recommanderais fermement que vous utilisiez un système de type examen par les pairs, qui existe peut-être déjà dans le cadre des IRSC, par exemple, et de choisir une personne ayant des relations et suffisamment le feu sacré pour véritablement mener à bout l'initiative.

**Le président :** Docteur Bryson, dans le cadre de votre déclaration de ce matin, vous avez parlé de tirer des leçons de programmes modèles, dont j'ai pensé qu'il doit s'agir de modèles internationaux ou en tout cas d'ailleurs, étant donné qu'il n'existe au Canada aucun grand modèle établi.

**Dre Bryson :** Si nous prenons les États-Unis comme exemple, presque tous les programmes réussis aux États-Unis ont été créés avec des fonds considérables, une relation avec une université et un mandat visant non seulement la recherche mais également des services, avec des liens entre les deux. Dans certains États, ce mandat a en fait été inscrit dans la loi. Le gouvernement avait maintes fois demandé aux gens d'élaborer des services, mais rien n'avait vu le jour. Finalement, plusieurs États, dont l'Indiana, ont adopté des lois disant qu'il fallait que soient créés des services et qu'il était dorénavant interdit de rabrouer les gens. C'est ainsi que des programmes modèles ont été conçus. Un groupe de personnes composé de chercheurs et de cliniciens passionnés et talentueux a élaboré des programmes modèles pour des services qui ont alors été rattachés à la recherche. Dans plusieurs États, ces programmes sont liés à la recherche fondamentale ainsi qu'à de la recherche davantage appliquée. Nous pourrions vous indiquer plusieurs programmes. Comme vous pouvez vous l'imaginer, les gens ont voulu les reproduire. Les services étaient bons. Ils étaient fondés sur des preuves et sur des pratiques exemplaires. C'était merveilleux. Des gens d'autres régions de l'État ou d'autres régions du pays venaient y faire un tour et c'est ainsi qu'il y a eu de nombreux calques.

We need to advance the research agenda. However, as much as the families of children with autism have been very good to us in terms of being participants, their goodwill is starting to wear a little thin because of their frustrations with service. That speaks to the importance of having parallel programs linking service to research.

I do not know if that is helpful for you. As a powerful example, in the research we are involved in with Dr. Zwaigenbaum on infants, we are now able to detect autism in a number of babies between 12 and 18 months of age. What an exciting opportunity to do earlier intervention to see if we can change things at a time when the brain is even more plastic.

We need to recognize the efforts of Autism Speaks. They have helped a number of us in Canada. They were previously known as the National Alliance for Autism Research. Autism Speaks and that alliance have partnered. You probably have heard both terms, so I wanted you to know. They have helped many of us in Canada and I want to acknowledge them. They are taking the lead on the idea of allocating funds for us to get in even earlier. I want it to be very clear: We all are so thankful for what they have done to help us move things forward in Canada.

However, in terms of our being able to compete for funds for very early intervention, our most pressing problem is a need for treatment infrastructures. We will be competing against people in the U.S. who have the treatment infrastructures to do the research. We are still trying to plan good studies, but there is this dilemma.

The model program idea could be part of the centres of excellence that we would move toward. We cannot lose the importance of setting up model programs for treatment and training. We do not want to lose that in the research agenda; the agenda must have the three arms.

We should spend some time talking about what options could be included. What are some priorities?

With all due respect to Dr. Edwards, I worry about having separate medical centres of excellence. I could not support that. It is better they are integrated.

**Dr. Edwards:** I did not mean separate.

**Dr. Bryson:** Perfect. I misinterpreted you; I am sorry. That makes more sense to me.

We want to spend some time outlining items that could be pursued within model programs or centres of excellence at the treatment and service end. Some of our colleagues will think they

Il nous faut faire avancer le programme de la recherche. Cependant, autant des familles d'enfants autistes ont été très généreuses envers nous en acceptant d'être des participants, autant leur bonne volonté commence à s'effriter du fait des frustrations qu'elles ont vécues du côté des services. Cela témoigne de l'importance d'établir des programmes parallèles qui fassent le lien entre les services et la recherche.

J'ignore si cela vous est utile. Pour vous donner un exemple puissant, je peux vous dire que dans le cadre de travaux de recherche sur des bébés que nous menons à l'heure actuelle avec le Dr Zwaigenbaum, il nous est aujourd'hui possible de détecter l'autisme chez certains enfants âgés de 12 à 18 mois. Quelle occasion formidable de faire des interventions encore plus précoces pour voir si nous ne pourrions pas changer certaines choses à un stade où le cerveau est encore plus plastique.

Il importe de souligner les efforts d'Autism Speaks. Ce groupe est venu en aide à nombre d'entre nous ici au Canada. Il était autrefois connu sous le nom de National Alliance for Autism Research. Autism Speaks et cette alliance sont maintenant partenaires. Vous avez sans doute entendu les deux appellations, alors je voulais que vous soyez au courant. Ils ont aidé beaucoup d'entre nous au Canada, et je tiens à souligner ce travail. Ils jouent le rôle de chef de file quant à l'idée d'allouer des fonds afin que nous puissions intervenir encore plus tôt. Je tiens à ce que cela soit très clair. Nous sommes également très reconnaissants de ce qu'a fait ce groupe pour nous aider à faire avancer les choses au Canada.

Cependant, en ce qui concerne notre capacité de concurrencer pour obtenir des fonds pour des interventions très précoces, notre problème le plus pressant est la nécessité d'infrastructures de traitement. Nous allons devoir concurrencer des gens aux États-Unis qui disposent de l'infrastructure de traitement nécessaire à la recherche. Nous continuons d'essayer de planifier de bonnes études, mais il y a ce dilemme.

L'idée de programmes modèles pourrait faire partie des centres d'excellence vers lesquels nous tendrions. Nous ne devons pas perdre de vue l'importance de l'établissement de programmes modèles en matière de traitement et de formation. Nous ne voulons pas que cela se perde à l'intérieur du programme de recherche; celui-ci doit avoir trois volets.

Nous devrions consacrer un petit peu de temps à discuter des options qui devraient être incluses. Quelles sont certaines des priorités?

Sauf tout le respect que je dois à la Dre Edwards, je m'inquiète quant à l'établissement de centres d'excellence médicaux distincts. Je ne pourrais pas appuyer cela. Il serait préférable que ces centres soient intégrés.

**Dre Edwards :** Je n'ai pas voulu dire qu'ils devraient être distincts.

**Dre Bryson :** Parfait. Je vous avais mal compris, et je m'en excuse. Cela me paraît maintenant plus logique.

Nous aimerions passer un peu de temps à esquisser des éléments qui pourraient être poursuivis dans le cadre des programmes modèles ou des centres d'excellence du côté



do not have a role, but as soon as we broaden the discussion to developing model treatment and training programs we would be including a larger number of people who would be very interested, including partners in education and partners in community service.

So far here we have not talked about provincial departments of community service, but I believe that every province has one. That is relevant because, in our province, as in others, a high percentage of the families in the highest crisis, where things are falling apart and they can no longer care for a youngster or adult, have autism. As was mentioned earlier, we need to forge links between the different departments. That could be done through these centres as well.

**Dr. Fombonne:** I want to return to the issue of psychopharmacology to clarify matters. In terms of the known chemistry in the autism brain, we do not know much. The only finding that has been robust over the last 30 years is that there is an abnormality of serotonin metabolism in about 30 per cent of subjects. That led to a number of studies looking at the efficacy of selective serotonin re-uptake inhibitors, SSRIs, to treat some of the autistic symptoms with mixed results.

We do not know who might have this abnormality. There are some interesting results in adults, but they have not always been replicated in young children; it is an ongoing question.

Other than that, there have been few hypothesis-driven studies in the psychopharmacological field. A number of studies have looked at the efficacy of drugs used for symptoms that are not the core deficits of autism but are associated with autism, like attentional deficits or over activity or irritability. Those are not core symptoms, but they are often co-occurring with autism. We have some studies showing efficacy of some compounds.

Everybody would agree that role of medication in practice seems to be high. Many, many patients are medicated, but it is probably in lieu of receiving appropriate behavioural interventions. There are concerns about excessive use of medication in the field. With no long-term safety studies, we do not know exactly what we are doing in using these medications with young children, so there are concerns about that.

We still have to look at psychopharmacological studies with a developmental perspective. For example, we must examine why young children do not respond to SSRIs, whereas adults do. We should pursue that in the future.

traitements et services. Certains de nos collègues penseront qu'ils n'ont pas de rôle à jouer, mais dès lors que l'on élargira la discussion à l'élaboration de traitements modèles et de programmes de formation, l'on inclura un grand nombre de personnes qui seront très intéressées, dont des partenaires dans l'éducation et dans les services communautaires.

Nous n'avons jusqu'ici pas parlé des départements provinciaux de services communautaires, mais je pense que chaque province en a un. Cela est pertinent car, dans notre province, comme c'est le cas ailleurs, un pourcentage élevé des familles en situation de crise aiguë, où tout s'effondre et elles ne sont plus en mesure de s'occuper d'un jeune ou d'un adulte, comptent des personnes autistiques. Comme cela a été dit tout à l'heure, il nous faut forger des liens entre les différents services. Cela pourrait également être fait par l'intermédiaire de ces centres.

**Dr Fombonne :** J'aimerais revenir sur la question de la psychopharmacologie, afin d'apporter quelques éclaircissements. En ce qui concerne la chimie du cerveau de l'autiste, nous n'en savons pas grand-chose. Le seul constat qui résiste depuis 30 ans est que l'on relève une anomalie du métabolisme de la sérotonine dans 30 p. 100 environ des sujets. Cette découverte a donné lieu à un certain nombre d'études portant sur l'efficacité des inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine, ou ISRS, pour traiter certains symptômes de l'autisme, avec des résultats variables.

Nous ne savons pas qui peut présenter cette anomalie. L'on a obtenu certains résultats intéressants avec des adultes, mais ceux-ci n'ont pas toujours été reproduits chez de jeunes enfants. La discussion se poursuit donc toujours.

En dehors de cela, il n'y a eu que très peu d'études fondées sur des hypothèses dans le domaine de la psychopharmacologie. Un certain nombre d'études se sont penchées sur l'efficacité de médicaments utilisés pour des symptômes qui ne sont pas les déficits essentiels de l'autisme, mais qui sont liés à l'autisme, comme par exemple les déficiences de l'attention, l'hyperactivité ou l'irritabilité. Ce ne sont pas là des symptômes essentiels de l'autisme, mais des problèmes qui sont souvent cooccurrents. Nous disposons de certaines études montrant l'efficacité de différents composés.

Tout le monde conviendrait que le recours aux médicaments par les praticiens semble être élevé. De très nombreux patients prennent des médicaments, mais cela vient sans doute à la place d'interventions comportementales appropriées. L'on s'inquiète sur le terrain des risques de consommation excessive de médicaments. En l'absence d'études à long terme sur la sécurité de ces produits, nous ne savons pas exactement ce que nous faisons en les administrant à de jeunes enfants, et il y a donc à cet égard quelques inquiétudes.

Il nous faut encore nous pencher sur les études psychopharmacologiques dans une perspective développementale. Par exemple, il nous faut déterminer pourquoi les jeunes enfants ne réagissent pas aux ISRS, alors que c'est le cas des adultes. Il importerait d'examiner cela à l'avenir.

Another big area that could be developed and embedded into psychosocial intervention research is the combination: Does the combination of some medication with particular psychosocial techniques improve the outcome as opposed each single modality? That is probably the next generation of study to be developed.

I want to come back to the research. I agree with everyone that it is important to recognize that treatment studies are difficult to do. We have few randomized clinical trials in the field, psychopharmacology studies or psychosocial interventions. I do not think giving a chair to anyone would be sufficient. We need to do the studies; we need the combination of multiple expertise.

If we want to move forward, we need to bring in excellent bio-statisticians, epidemiologists, people who have expertise in designing randomized clinical trials. Typically that has not been the case so far in this field. We need to make that move. It means that in practice we need groups with critical masses of people who have different types of expertise in the treatment itself, in the design of randomized clinical trials, in the analysis. It has to be a centre. Moreover, what is happening in treatment and research elsewhere and in the United States in particular suggests that one centre cannot recruit within a reasonable amount of time the number of subjects necessary to have enough power. A network or a group of centres that can work together on specific treatment objectives is necessary. Our approach has to be multi-centric and each centre has to contain multiple expertise.

**Senator Keon:** Thank you very much, Dr. Fombonne, for what you said.

I want to bring you back to the research chair. I have been associated with the transition of the Medical Research Council into the Canadian Institutes of Health Research. I helped craft the bill for CIHR and I was involved in the creation of the Canada Foundation for Innovation and the creation of Genome Canada.

My feeling was, if we do not create Genome Canada, \$100 million less will go into the research pot. It was a clever move to create CIHR. It is a great organization with a great philosophy. We also doubled the money that was going into research in Canada with that manoeuvre.

I would hate to see you throw the baby out here. One of the good established centres or good universities could accommodate a research chair probably associated with a knowledge exchange centre for autism, associated with a network. You could not get CIHR funding without it.

You people know more about it than I do. You could design this thing, and there is an opportunity to hold the government to what they have promised, blow it up into something good, and

Un autre volet important qui pourrait être développé et intégré à la recherche en matière d'intervention psychosociale est l'aspect combinaison : la combinaison de certains médicaments avec des techniques psychosociales donne-t-elle de meilleurs résultats par rapport au recours à l'un ou à l'autre seulement? Il s'agit sans doute là de travaux pour la prochaine génération d'études.

J'aimerais revenir sur la question de la recherche. Je conviens avec tout le monde qu'il est important de reconnaître qu'il est difficile de réaliser des études portant sur des traitements. L'on ne peut dénombrer que quelques rares essais cliniques sur échantillon aléatoire sur le terrain, études psychopharmacologiques ou interventions psychosociales. Je ne pense pas qu'accorder à quiconque une chaire suffise. Il nous faut faire les études; il nous faut la combinaison d'expertises multiples.

Si nous voulons progresser, alors il nous faudra faire intervenir d'excellents biostatisticiens et épidémiologistes, des personnes ayant de l'expérience dans la conception d'essais cliniques sur échantillon aléatoire. Cela n'a typiquement pas été le cas jusqu'ici dans ce domaine. Il nous faut franchir ce pas. Cela signifie que, dans la pratique, il nous faut des groupes réunissant des masses critiques de personnes possédant différents types d'expertise dans le traitement lui-même, dans la conception d'essais sur échantillon aléatoire et dans l'analyse des résultats. Il faut que cela se fasse à l'intérieur d'un centre. Par ailleurs, ce qui se passe en matière de traitement et de recherche ailleurs, et tout particulièrement aux États-Unis, laisse entendre qu'un centre ne peut pas recruter à l'intérieur d'un délai raisonnable le nombre de sujets nécessaires pour que les résultats obtenus aient le poids voulu. Il importe de disposer d'un réseau ou d'un groupe de centres pouvant faire œuvre commune en vue d'objectifs de traitement particuliers. Notre approche doit être multicentrique et chaque centre doit renfermer des compétences multiples.

**Le sénateur Keon :** Merci beaucoup de ces explications, docteur Fombonne.

J'aimerais vous ramener à la question de la chaire de recherche. J'ai joué un rôle actif dans la transition du Conseil de recherches médicales aux Instituts de recherche en santé du Canada. J'ai aidé à façonner le projet de loi qui a créé les IRSC et j'ai participé à la création de la Fondation canadienne pour l'innovation et à celle de Génome Canada.

Mon sentiment était que, si nous ne créons pas Génome Canada, alors il y aurait eu 100 millions de dollars de moins dans la caisse pour la recherche. C'était très astucieux de créer les IRSC. Il s'agit d'une organisation formidable dotée d'une formidable philosophie. Nous avons par ailleurs doublé, grâce à cette manœuvre, l'argent consacré à la recherche au Canada.

Cela m'ennuierait énormément que vous jetiez ici le bébé avec l'eau du bain. L'un des bons centres établis ou l'une des bonnes universités pourrait loger une chaire de recherche, qui pourrait probablement être rattachée à un centre de partage de savoir sur l'autisme, lui-même branché sur un réseau. Vous ne pourriez pas obtenir une aide financière des IRSC en l'absence de cela.

Vous autres êtes plus au courant que moi. Vous pourriez concevoir cette chose, et il y aurait ainsi la possibilité d'exiger du gouvernement qu'il tienne sa promesse, d'en faire quelque chose



augment what you have. Otherwise, you can be whistling in the dark for a long time, trying to get adjustments to the CIHR budget. We have not even addressed what institute you would like to go to for an increase and so forth, whether neurosciences or another one.

I throw that out to get clarity as to where we are going.

**Dr. Fombonne:** I take your point. I do not have the historical background in Canada to comment further. I just know that over the last 10 years in the U.S., the treatment results that have been effective have been multi-centric, based in centres of excellence, working in networks.

In the field of child psychiatry and psychosocial interventions, the randomized clinical trials that we have in ABA have a total sample size of 40. We will never find subtle treatment effects if we do not go larger than that. To do that, you need collaborations across centres.

**Senator Keon:** Absolutely.

**Dr. Fombonne:** I am not rejecting the idea of establishing a research chair if there is the opportunity to do that.

**Ms. Ivanco:** In February 2005 I was part of a panel that CIHR had; it was chaired by part of Rémi Quirion's group. We discussed issues related to psychopharmacology. It was interesting that many of the people on that panel were interested in what happens to children's brains when they are given drugs, especially because we know that many kids who have developmental disorders are given a range of different drugs. That led to a funding program, but only four different grants were funded through the program.

The real issue is not a lack of interest in what is going on. Again, it comes down to funding. We are very much tied when we do not have the funding to do the research. Drugs are expensive; animals are expensive. It is difficult to do long-term studies on kids who have been given one or more drugs.

It comes down to an issue of where funding is going. That is important to remember.

**The Chairman:** In addition to specific comments about the announcement from Minister Clement, you have commented a lot about the chair and the symposium. In the broader picture of what you would recommend to us for a national autism strategy, if anything in particular needs to be emphasized, now is the time. We have another half hour, approximately.

de vraiment bien et d'augmenter ce que vous avez. Autrement, vous pourriez pendant longtemps hurler à la lune en essayant d'obtenir des ajustements au budget des IRSC. Nous n'avons même pas encore abordé la question de savoir à quel institut vous aimeriez vous adresser pour une augmentation, qu'il s'agisse de celui qui se consacre à la neuroscience ou à un autre.

Je vous lance cela dans le but d'obtenir des éclaircissements quant à ce vers quoi nous tendons.

**Dr Fombonne :** Je comprends. Je ne dispose pas des données historiques sur la Canada qui seraient nécessaires pour que je me prononce là-dessus. Je sais simplement qu'aux États-Unis, au cours des dix dernières années, les traitements qui ont donné des résultats ont été multicentriques, basés dans des centres d'excellence reliés à des réseaux.

Dans le domaine de la pédopsychiatrie et des interventions psychosociales, les essais cliniques sur échantillon aléatoire que nous avons faits sur l'ACA portaient sur un échantillon total de 40. Nous ne relèverons jamais les effets subtils de différents traitements si nous ne recourons pas à des échantillons plus importants. Pour ce faire, il vous faut des relations de collaboration entre centres.

**Le sénateur Keon :** Absolument.

**Dr Fombonne :** Je ne rejette pas l'idée de la création d'une chaire de recherche si l'occasion devait se présenter.

**Mme Ivanco :** En février 2005, j'ai participé à un panel organisé par les IRSC et qui était présidé par un membre du groupe de Rémi Quirion. Nous avons discuté de questions liées à la psychopharmacologie. Il était intéressant que nombre des participants à ce panel étaient curieux de savoir ce qui arrive aux cerveaux d'enfants à qui l'on donne des médicaments, étant donné que nous savons que les enfants présentant des troubles développementaux sont nombreux à se faire prescrire toute une gamme de médicaments différents. Cette discussion a débouché sur un programme de financement, mais seules quatre subventions ont été financées en vertu de ce programme.

La vraie question n'est pas une absence d'intérêt quant à ce qui se passe. C'est encore une fois une question d'argent. Nous sommes vraiment très limités lorsque nous ne disposons pas des fonds nécessaires pour faire la recherche. Les médicaments coûtent cher; les animaux coûtent cher. Il est difficile de faire des études à long terme sur des enfants à qui l'on a fait prendre un ou plusieurs médicaments.

Tout revient à la question de la distribution de l'argent. Il est important de s'en rappeler.

**Le président :** En plus de faire des commentaires particuliers au sujet de l'annonce du ministre Clement, vous avez beaucoup parlé de la chaire de recherche et du symposium. Dans le tableau plus général de ce que vous nous recommanderiez dans le cadre d'une stratégie nationale pour l'autisme, s'il y a des besoins particuliers qui méritent d'être soulignés, c'est maintenant qu'il vous faut en faire état. Il nous reste encore une demi-heure environ.

**Dr. Holden:** I want to comment on cuts to funding. I hope I said effective cuts. Every time there are new grants for which people are applying, there is a shuffling of the amount of money that goes to any particular area. That has to happen, but in order even to maintain the level of funding that has been achieved over the last two years, you have to give more money. It does not necessarily have to be targeted to autism. If we are to keep up the efforts of the researchers, we need to have more money.

CIHR is putting out several new requests for applications, RFAs. All those are wonderful programs. However, I fear the reality is that once you give two autism training programs funding for six years, somebody will say, "We never got anything in our field." No matter what you do, this will mean reduced funding effectively to the autism training programs that people have been trying to set up. I did not mean that CIHR is not doing well, but I think we have to consider that.

**Dr. Zwaigenbaum:** My comments are in response to Senator Keon's question about the chair. I am encouraged that much of what I would hope would go into a national autism strategy has been articulated today. I feel it has been a successful and constructive day.

I hope there will be essential principles that would go into the strategy as well as the specifics. From the discussion around services and research, we need a dramatically new way of doing things.

The question about the chair is almost two different questions. Are there potentially positive outcomes of having the chair and are there merits to the approach? Absolutely. One does not want to look a gift horse in the mouth.

However, is that the solution? Is it the way forward? It is a small piece. As Canadians, we are all about compromise, but it is time for parents of children with autism to not have to compromise around service and accessing support for their children.

As a scientific community, it is time for us to not have to compromise around what is the best way forward. Effective funding programs that transform the direction of research, as Dr. Bryson, Dr. Fombonne and others have commented, is the way forward. Although it may seem like a distant goal, we have to keep in mind that this direction for research is happening in other places in the world, including to the south, where our new investigators will head if we do not start making real changes.

**Ms. Ivanko:** There is one more point for a national autism strategy. We have talked a lot about research funding and treatment options but, as well, families need services. That is an overarching element that could get lost in the focus on treatments and research. It is important to remember that the families need services. Respite for parents, for example, is important. One consequence of having children who require a lot of time is that

**Dre Holden :** Je veux parler des réductions des crédits. J'espère avoir précisé les réductions effectives. Chaque fois qu'arrivent de nouvelles demandes de subvention, il y a une redistribution des montants alloués à un domaine particulier. Cela doit se faire, mais pour maintenir le niveau de subvention acquis au cours des deux dernières années, il faut plus de fonds si nous voulons maintenir les travaux de nos chercheurs. Il n'est pas nécessaire que ces fonds soient dirigés directement vers l'autisme.

Les IRSC lancent plusieurs nouveaux appels de demandes. Ce sont tous là des programmes merveilleux. Cependant, je crains que si l'on accorde un financement à deux programmes de formation en autisme pour six ans, quelqu'un va dire : « Nous n'avons jamais rien eu pour notre domaine ». Quoi que l'on fasse, cela signifiera une baisse effective des crédits pour le programme de formation en autisme qui cherche à se constituer. Je ne voulais pas dire que les IRSC ne jouent pas leur rôle, mais il faut tenir compte de cette réalité.

**Dr Zwaigenbaum :** Je veux répondre à la question du sénateur Keon sur la chaire. Je suis encouragé de voir qu'une grande partie de ce qui devrait figurer, à mon avis, dans une stratégie nationale sur l'autisme a été énoncée aujourd'hui. Je trouve que cela a été une journée réussie et constructive.

J'espère que la stratégie énoncera un certain nombre de principes essentiels, ainsi que les mesures concrètes. La discussion sur les services et la recherche a montré qu'il faut changer radicalement la façon de faire les choses.

Le thème de la chaire recouvre presque deux questions différentes. Est-ce que l'existence d'une chaire pourrait potentiellement produire des résultats positifs et cette démarche présente-t-elle des avantages? Absolument. À cheval donné on ne regarde point la bouche.

Cependant, est-ce là toute la solution? Est-ce la voie d'avenir? Ce n'est qu'un petit élément. Les Canadiens sont les champions du compromis mais il est temps que les parents d'enfants autistes n'aient plus à accepter des compromis lorsqu'il s'agit de l'accès aux services et au soutien pour leurs enfants.

Pour nous les scientifiques aussi, il est temps que nous n'ayons plus à accepter de compromis lorsque nous parlons des meilleures solutions pour l'avenir. La voie de l'avenir, c'est de financer adéquatement les programmes qui vont réorienter la recherche, comme le Dr Bryson, le Dr Fombonne et d'autres l'ont dit. Même si cela peut paraître un objectif lointain, il ne faut pas oublier que cette réorientation de la recherche a déjà eu lieu dans d'autres pays du monde, notamment aux États-Unis, où nous nouveaux chercheurs partiront si nous n'apportons pas des changements réels chez nous.

**Mme Ivanko :** Un dernier point au sujet d'une stratégie nationale sur l'autisme. Nous avons beaucoup parlé du financement de la recherche et des options thérapeutiques mais il ne faut pas oublier que les familles ont besoin de services. C'est là une dimension globale qui risque d'être oubliée si l'on est obnubilé par la thérapie et la recherche. N'oublions pas que les familles ont besoin de services. Par exemple, des soins de relève



other issues can develop and end up in the medical system, such as depression in families.

Funding for programs that deal with other family issues related to autism is important. There is the idea that many kids with autism are flight risks. Now there are dog services that could potentially provide another monitoring system for children to keep them healthy and ensure they have a long lifespan. Those are important things to add to a national strategy.

**The Chairman:** Thank you for mentioning that.

**Dr. Bryson:** To add to that point, it is my understanding from talking to social services and parents that the biggest problem in most places is that families have some respite but no one is trained to do it.

**Ms. Ivanco:** Exactly.

**Dr. Bryson:** Therefore, parents go to the store but either there is nothing on the shelves or what is there does not work because the person has no training whatsoever. That highlights the importance of training that goes beyond what we are doing in the two CIHR training programs, of which I am most supportive. I do not want to see them disappear. We need training of professionals as well. If that could be brought into our vision of centres of excellence and model programs, it would be extremely valuable.

**Ms. Fleming:** The committee has heard from many parents who have talked about the expenses incurred while they are on a waiting list or while they live in a province where there are no services. We have not so far today talked about support through the tax system. The government could move quickly on that element of our strategy. There are some deductions for families for their services but those deductions are not adequate. Families that spend \$30,000 to \$50,000 or more per year to provide the essential early intervention are not getting tax relief for those expenses. We heard from a parent who paid for services with her credit card.

This committee could recommend that the government take short-term steps through the tax system.

**Senator Munson:** Some witnesses have talked about opening up the Canada Health Act or offering amendments to the act. Dr. Keon has talked about the possibility of having autism listed as an essential service. I would like to hear some views on that from the witnesses because this could be an important part of our recommendations. Some people think that if you open up the Canada Health Act, multi-billions of dollars will be directed toward autism, and some believe that if it is listed as an essential service, the money will be directed toward that. I throw that open for discussion.

**Dr. Lewis:** I would like to get back to the issue of services and the need to train therapists. I would add one issue that has not been addressed in British Columbia or likely in the other

pour les parents sont importants. Lorsqu'on a des enfants qui accaparent énormément le temps, une conséquence peut être l'apparition d'autres problèmes qui exigent une attention médicale, telle que la dépression dans les familles.

Il est important d'avoir des programmes pour régler les autres problèmes familiaux liés à l'autisme. Beaucoup d'enfants autistes ont tendance à faire des fugues. Il existe des services de chien de garde qui pourraient potentiellement constituer un autre système de surveillance des enfants, afin qu'ils restent en santé et aient une longue vie. Ce sont des éléments importants à englober dans une stratégie nationale.

**Le président :** Merci de mentionner cela.

**Dre Bryson :** Pour ajouter un mot à cela, je sais d'après mes contacts avec les services sociaux et les parents que dans beaucoup d'endroits le plus gros problème est que les parents n'ont jamais de répit, mais il n'existe personne qui ait la formation voulue pour prendre la relève.

**Mme Ivanco :** Exactement.

**Dre Bryson :** Par conséquent, les parents s'adressent aux centres de services mais ceux-ci n'ont rien à proposer ou bien les personnes disponibles ne font pas l'affaire parce qu'elles n'ont aucune formation. Cela souligne l'importance d'une formation au-delà des deux programmes de formation des ISRC, dont je suis pleinement partisan. Je ne veux surtout pas les voir disparaître. Mais il faut former également des professionnels. Si l'on pouvait intégrer cela dans notre vision des centres d'excellence et des programmes modèles, ce serait extrêmement précieux.

**Mme Fleming :** Le comité a reçu quantité de parents qui ont parlé des frais qu'ils encourent pendant qu'ils sont sur une liste d'attente ou qui vivent dans une province où il n'y a pas de service. Nous n'avons pas, jusqu'à présent, parlé d'un soutien par le biais de la fiscalité. Le gouvernement pourrait avancer rapidement sur cet élément de notre stratégie. Quelques déductions fiscales sont offertes aux familles pour couvrir le coût des services, mais ces déductions sont insuffisantes. Des familles qui dépensent de 30 000 \$ à 50 000 \$ ou plus par an pour payer l'intervention précoce indispensable sont loin de pouvoir déduire tous ces frais. Nous connaissons une mère qui payait pour ces services avec sa carte de crédit.

Le comité pourrait recommander que le gouvernement prenne des mesures immédiates sous forme d'allègements fiscaux.

**Le sénateur Munson :** Certains témoins ont parlé de réviser la Loi canadienne sur la santé. Le Dr Keon a évoqué la possibilité que l'autisme soit classé service essentiel. J'aimerais connaître vos opinions sur ce sujet car cela pourrait être un volet important de nos recommandations. Certains pensent que si l'on ouvre la Loi canadienne sur la santé, des milliards de dollars seront canalisés vers l'autisme, et certains pensent que si on le classe comme service essentiel, des crédits iront dans cette direction. Je pose la question à la cantonade.

**Dre Lewis :** J'aimerais revenir sur la question des services et la nécessité de former des thérapeutes. J'aimerais ajouter un enjeu qui n'a pas été abordé encore en Colombie-Britannique et

provinces: how to implement quality control for the therapists that we train. Currently, there are no standards. We do not know how that outcome would translate for patients and families. That is very important as well and comes with establishing better treatment programs, which guidelines and credentialing of individuals will follow.

The provision of services across and within provinces also needs to be put on the table if we are to have a consensus on our approach to this. Provincial ministries interpret autism, autistic disorder and autism spectrum disorder in different ways. In British Columbia, the Ministry of Health is not involved. If autism is to become an essential service, then that is critical. Why, in our province and likely in other provinces, the ministries of health have not become involved is beyond me; I cannot explain it.

**Dr. Joobert:** I would like to compare the kind of research that is done by pharmaceutical companies and by academia. We face a very complex disease. When we are looking for risk factors or for effective treatments, the effects of our treatments or our risk factors would be very small. In order to be successful to show anything, we need very, very large sample sizes. It is no wonder that when a company shows the efficacy of their treatment, the sample sizes they use are of 5,000 to 6,000 subjects. Research conducted in Canada is funded on the basis of 100 or 300 subjects at most. Then we are cut in the middle of the way. With this kind of research strategy, we will not go anywhere.

We will not show an effective relationship between risk factors or between treatment and outcome. In order to have an effective strategy, we have to put our efforts together and target large sample sizes. We have to homogenize our approaches and have a common strategy. Otherwise, everybody will have his 100 or 200 subjects and will discover and be published. However, I do not know what that will mean at the end of the day for people affected by the disease and for taxpayers.

**Ms. Ouellette-Kuntz:** Not only is it important to have large numbers of subjects in the groups in research and to homogenize our subject groups, but it is also important to standardize the approach to diagnosis. Currently, that is not the case in Canada. If we want to enhance clinical service interventions, we need to standardize how we identify these children. That will have significant implications for how we study the prevalence of these disorders and treatment effectiveness. If we include different people in different studies because we define or assess the inclusion criteria differently, we will not be able to show effective treatment.

**Dr. Szatmari:** I want to respond to Senator Munson's question, although my point might not answer completely because I do not understand the politics or how these things

probablement pas dans les autres provinces : comment assurer le contrôle de la qualité des thérapeutes que nous formons. À l'heure actuelle, il n'y a pas de normes. Nous ne savons pas comment cette formation se traduira pour les patients et les familles. Cet aspect est très important aussi et sera mis en jeu avec l'établissement de meilleurs programmes de traitement, qui devront s'accompagner de lignes directrices et de l'accréditation des thérapeutes.

La fourniture de services à l'intérieur des provinces et d'une province à l'autre devra également être mise sur la table si l'on veut trouver une approche consensuelle. Les ministères provinciaux interprètent de manière différente les notions d'autisme, de troubles autistiques et de troubles du spectre de l'autisme. En Colombie-Britannique, le ministère de la Santé ne joue aucun rôle. Si l'on veut que l'autisme devienne un service essentiel, alors c'est une considération cruciale. Pourquoi, dans notre province et probablement aussi dans d'autres, les ministères de la santé ne font rien dans ce domaine me dépasse; je ne peux me l'expliquer.

**Dre Joobert :** J'aimerais comparer le type de recherche que font les sociétés pharmaceutiques et les universités. Nous avons affaire là à une maladie très complexe. Lorsque nous recherchons les facteurs de risque ou des thérapies efficaces, les effets de nos traitements ou de nos facteurs de risque sont très faibles. Pour parvenir à prouver quoi que ce soit, il faut des échantillons de très, très grande taille. Il n'est pas étonnant que lorsqu'une compagnie pharmaceutique veut prouver l'efficacité de son traitement, elle utilise des échantillons de 5 000 à 6 000 sujets. Les recherches effectuées au Canada sont financées sur la base de 100 ou 300 sujets au plus. Ensuite, on nous coupe les vivres en cours de route. Avec ce type de stratégie de recherche, nous n'aboutirons à rien.

Nous ne pourrions établir une relation véritable entre les facteurs de risque ou entre le traitement et les résultats. Pour avoir une stratégie efficace, il nous faudra combiner tous nos efforts et travailler sur des échantillons plus grands. Nous devons homogénéiser nos approches et avoir une stratégie commune. Sinon, tout le monde aura ses 100 ou 200 sujets et publiera les résultats de sa recherche. Cependant, je ne sais pas ce que cela rapportera au bout du compte aux gens touchés par la maladie ou aux contribuables.

**Mme Ouellette-Kuntz :** Il n'est pas seulement important d'avoir un grand nombre de sujets dans nos groupes échantillons et d'homogénéiser ces groupes, il importe aussi de standardiser l'approche du diagnostic. À l'heure actuelle, ce n'est pas le cas au Canada. Si nous voulons améliorer les services cliniques, nous devons standardiser la façon dont nous identifions ces enfants. Cela aura des répercussions notables sur la manière dont nous étudions la prévalence de ces troubles et sur l'efficacité de la thérapie. Si nous englobons différents sujets dans différentes études parce que nous définissons ou évaluons différemment les critères d'inclusion, nous ne parviendrons pas à prouver l'efficacité des traitements.

**Dr Szatmari :** Je veux répondre à la question du sénateur Munson, même si ce que je vais dire n'apporte pas une réponse complète car je ne comprends pas les considérations politiques qui



work. I feel very strongly that the services must be publicly funded. It is true that there is a two-tier healthcare system for people with autism.

That occurs in the social services arena, not in the health care arena under the ministries of health. We seem to tolerate it in social services without any difficulty whatsoever and yet we go ballistic when it happens in the area of medical services. I do not understand that hypocrisy. It needs to be publicly funded. If the ministries of health and social services and education got together and worked together and shared resources, they could accomplish this. However, the provincial ministries do not talk to one another. Maybe the federal government has a role in being able to coalesce resources from the various ministries.

If it were publicly funded, the threshold that it has to be evidence-based goes up. We cannot tolerate publicly funding services that are not evidence-based. That is a highly important part of determining what kinds of services ought to be publicly funded.

There has to be a spectrum of services over the age range. Services need to be for very young children, but not only for very young children. We have to have a spectrum of evidence-based, publicly-funded services. That ought to be a background principle of your report.

**Mr. Yu:** I do not want to hold out Manitoba as a model, but the ABA early intervention program for school-age children is indeed funded by the three departments that Dr. Szatmari mentioned — education, health and social services. They seem to have come together in Manitoba.

I also want to reinforce Dr. Lewis's point about standards and ensuring that quality of service is maintained. As other people here have mentioned, it is important that we look at the integrity of the treatment to maintain its effectiveness. It is very important not only to have qualified people but also to develop standards to help practitioners maintain the treatment integrity over time, especially a long period of time.

**Dr. Edwards:** You mention education in the centres of excellence that we will have. The Ontario government has put autism consultants in the school board. I have yet to meet any of them. None of the children in the schools are ever actually serviced by those people. They seem to have the biased viewpoint I spoke about, the stereotypical view of autism, that you do A, B, and C for the autistic child. If the consultant got to know the child and spoke to the mother and the teacher, it could easily be worked out, but that is not done. Rather, contact is a phone call with instructions to do holding therapy and restrain the child.

That is happening in my community. These people need to be on board and trained appropriately.

sous-tendent le problème. Je suis très fermement d'avis que ces services doivent être publiquement financés. Il est vrai que les autistes souffrent d'un système de santé à deux vitesses.

Cela se passe au niveau des services sociaux, et non au niveau des soins de santé sous les auspices des ministères de la Santé. Nous semblons tolérer cela sans aucune difficulté lorsqu'il s'agit de services sociaux et pourtant nous sommes indignés lorsque la même chose se fait dans le domaine des services médicaux. Je ne comprends pas cette hypocrisie. Les services doivent être financés publiquement. Si les ministères de la Santé et des Services sociaux et de l'Éducation se concertaient et collaboraient et mettaient en commun les ressources, ils parviendraient à le faire. Cependant, les ministères provinciaux s'ignorent les uns les autres. Peut-être le gouvernement fédéral pourrait-il avoir le rôle de mobiliser les ressources des divers ministères.

Si les services sont financés publiquement, la nécessité qu'ils soient fondés sur l'expérience clinique devient plus impérative. Nous ne pouvons tolérer des services publics qui ne soient pas fondés sur l'expérience clinique. Cette dernière doit être déterminante lorsqu'il s'agit de décider quels services seront financés publiquement.

Il faut un éventail de services couvrant les différentes tranches d'âge. Il faut des services pour les très jeunes enfants, mais pas seulement pour eux. Il faut avoir un éventail de services fondés sur l'expérience clinique et financés publiquement. Cela devrait être la toile de fond de votre rapport.

**M. Yu :** Je ne veux pas citer le Manitoba en exemple, mais le programme d'intervention précoce ACA pour les enfants d'âge scolaire est effectivement financé par les trois ministères que le Dr Szatmari a mentionnés — Éducation, Santé et Services sociaux. Ils semblent s'être rejoints au Manitoba.

Je veux également réitérer ce qu'a dit le Dr Lewis au sujet des normes et le maintien de la qualité du service. Comme d'autres l'ont mentionné, il importe de considérer l'intégrité du traitement afin d'en préserver l'efficacité. Il est très important d'avoir non seulement du personnel qualifié mais aussi de définir des normes afin d'aider les praticiens à maintenir l'intégrité du traitement au fil du temps, surtout sur la longue durée.

**Dre Edwards :** Vous mentionnez l'éducation qui sera dispensée dans les centres d'excellence que l'on va établir. Le gouvernement ontarien a placé des experts en autisme dans les conseils scolaires. Je n'en ai encore jamais rencontré un seul. Aucun des enfants scolarisés n'a jamais été vu par ces gens-là. Ils semblent nourrir le préjugé dont j'ai parlé, adhérer à la conception stéréotypée de l'autisme, à savoir vous faites A, B et C pour l'enfant autiste. Si le consultant apprenait à connaître l'enfant et parlait à la mère et à l'enseignant, les choses pourraient facilement se régler, mais ce n'est pas ce qui se passe. À la place, le contact se limite à un appel téléphonique où l'instruction est donnée d'employer la thérapie de l'immobilisation et d'entraver l'enfant.

C'est ce qui se passe dans ma collectivité. Il faut mettre ces gens de notre côté et les former adéquatement.

*[Translation]*

**Mr. Giroux:** I would like to add two suggestions to all of the issues that have been brought up and that autism research should look at. I would first of all like to see us contribute to some clarification of the diagnostic criteria of the various conditions that fit within the autism spectrum. We know that the autism spectrum is defined by DSM4 and that there do exist some ambiguities. One of these ambiguities is the lack of differential criteria between autism and Asperger's syndrome and non-specified pervasive disorders or atypical autism.

I do not know if we realize to what extent these ambiguities have repercussions at all levels, because we base our diagnostic decisions, our service decisions on the diagnosis and not on nosology or the classification of the disorder, despite its grave deficiencies. I would say that research should allow us to differentiate to such an extent that we should be able to obtain an algorithm of diagnoses separating the various conditions contained within the autism spectrum.

And now for my second suggestion. In Quebec, for a school age child, in other words aged four to 21 years, to be recognized as suffering from a pervasive disorder, he or she must have been given a diagnosis by a psychiatrist, a child psychiatrist or a neurologist. This is one of the causes of the backlog. The diagnosis depends upon the intervention of these specialists and, in my opinion, one of the solutions, one of the avenues to be explored in order to speed up wait times for diagnosis would be to authorize and to create an accreditation mechanism for other types of doctors or for psychologists who could then diagnose autism spectrum disorders. If that were done, a great many of the bottlenecks preventing the waiting lines from moving forward would be eliminated. That would not solve all of our problems, but it would nevertheless be a step in the right direction.

*[English]*

**Dr. Joobert:** To improve the quality of research, it is extremely important to improve the quality of care. They must be very much intertwined to make advancements.

**The Chairman:** Present in the room are a number of people who have appeared before us previously, some of whom are parents who have considerable interest in this.

Do any of you have a burning question or a comment you would like to make to this panel? Please identify yourselves and, if you represent an organization, tell us that, and then proceed.

**Barbara Beckett, as an individual:** I am from the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction at CIHR. I want to comment on the research chair. I understand that it stemmed from petitions from parents in British Columbia who were very interested in the training aspect we have been talking about. Part of the idea was that this would create an opportunity for training in the university environment. I think it was more of a training focus rather than a research focus.

**The Chairman:** Thank you.

*[Français]*

**M. Giroux :** Je voulais ajouter deux suggestions sur l'ensemble des points qui ont été évoqués et qui doivent faire l'objet de recherches en autisme. Je voudrais d'abord qu'on pense à contribuer à une clarification des critères diagnostiques des différentes conditions qui sont sur la gamme autistique. On sait très bien que cette gamme autistique est définie par le DSM4 et qu'elle comporte des ambiguïtés. Une de ces ambiguïtés est le manque de critères différentiels entre l'autisme et le syndrome d'Asperger et le trouver envahissant non spécifié ou l'autisme atypique.

Je ne sais pas si on réalise à quel point de telles ambiguïtés se répercutent à tous les niveaux parce qu'on fonde nos décisions diagnostiques, nos décisions de services sur le diagnostic et donc sur la nosologie ou la catégorisation des troubles et pourtant elle laisse beaucoup à désirer. Je dirais que la recherche devrait différencier au point qu'on puisse obtenir un algorithme de diagnostics qui sépare les différentes conditions sur le spectre autistique.

Ma deuxième suggestion. Au Québec, pour être reconnu comme ayant un trouble envahissant, un enfant d'âge scolaire, c'est-à-dire de quatre à 21 ans doit avoir reçu un diagnostic par un psychiatre, un pédopsychiatre ou un neurologue. C'est une des causes de l'engorgement. Le diagnostic dépend de l'intervention de ces spécialistes, et à mon avis, une des solutions, une des avenues à explorer pour accélérer la filière d'accès au diagnostic, c'est de permettre et de créer une instance d'accréditation à d'autres types de médecins ou à des psychologues pour poser des diagnostics de troubles sur la gamme autistique. Si on faisait cela, on débloquerait peut-être une bonne partie des listes d'attente. Cela ne serait pas la solution à tous nos maux, mais ce serait tout de même un pas dans la bonne direction.

*[Traduction]*

**Dre Joobert :** Il est extrêmement important, pour améliorer la qualité de la recherche, d'améliorer la qualité des soins. Si l'on veut avancer, les deux doivent être très intimement liés.

**Le président :** Sont présentes dans la salle plusieurs personnes qui ont déjà comparu devant nous, dont des parents qui s'intéressent de près à ce dossier.

Y en a-t-il parmi vous qui ont une observation ou une question brûlante à soumettre au panel? Je vous demanderais de vous présenter et, si vous représentez une organisation, de la nommer, après quoi vous pourriez commencer.

**Barbara Beckett, à titre personnel :** Je viens de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies aux IRSC. J'aimerais dire quelques mots au sujet de la chaire de recherche. Je crois comprendre que cette idée est attribuable à des pétitions de parents de la Colombie-Britannique qui étaient très intéressés par l'aspect formation dont il a beaucoup été question ici. Une partie de l'idée était que cela créerait des possibilités de formation en milieu universitaire. Je pense que cela devait être axé davantage sur la formation que sur la recherche.

**Le président :** Merci.



**Laurel Gibbons, as an individual:** I am a parent of a nine-year-old child with autism. I appeared before the committee yesterday.

The Canada Health Act cannot be amended to include a treatment that does not exist within the health system, period. It is possible that a national strategy will delineate autism as a health issue and we can deal with that in the future. I believe the act could be amended and autism treatment added to the guidelines of treatment. However, in the short term we need to take action now to be effective in an immediate time frame. Developing a national strategy that recognizes autism as a health issue first and foremost, working synergistically with education, social, justice and so on, would best serve Canadians and researchers in the short term.

I heard here about the diagnostic criteria that need to be put in place. My son was five and a half when he was finally diagnosed, even though between the ages of 12 months and 18 months the signs were all there. They were dismissed by the pediatricians.

When he was diagnosed, we were told not to bother with any waiting list for intervention by the preschool autism program, but rather given the name of two books and a prescription for Respidone.

Robbie is nine and a half now and is still physically restrained in the school system. He earned five A's on his report card in grade 4, at grade level. We deal with a tremendous number of issues on a day-to-day basis. It is a battle on the home front.

Robbie is now taking three prescriptions, and I wonder every day what that does to his little body. I am so glad that Senator Keon brought that up today, because I believe that is a critical area that needs to be investigated. We do not have available the long-term studies that look at the impact these powerful and sometimes potent drugs could have on his liver, for example. Will I be looking at a liver transplant in 10 years' time?

I am glad to see there are so many wonderful professionals who have come together, and I thank the Senate for inviting you here today.

**The Chairman:** Thank you very much. We have come to the end of our program today. It has been terrific having you all here. You have given us a wealth of information to digest, as well as some written materials we can review. If you have anything you wish to send us in writing, feel free to do so.

I thank you again for attending. I wish you well for the weekend. All the best for the holiday season and in the new year. You will probably hear from us again.

The committee adjourned.

**Laurel Gibbons, à titre personnel :** Je suis la mère d'un enfant de neuf ans atteint d'autisme. J'ai comparu hier devant le comité.

La Loi canadienne sur la santé ne peut pas être modifiée pour inclure un traitement qui n'existe pas à l'intérieur du régime de soins de santé, un point c'est tout. Il est possible qu'une stratégie nationale définisse l'autisme comme étant un problème de santé, auquel cas nous pourrions en traiter à l'avenir. Je crois que la loi pourrait être modifiée et que les traitements pour l'autisme pourraient être ajoutés aux lignes directrices en matière de traitements. Cependant, il nous faut à court terme prendre tout de suite des mesures si nous voulons qu'il y ait des effets immédiats. L'élaboration d'une stratégie nationale, reconnaissant l'autisme comme étant, en tout premier lieu, une question de santé, et travaillant en synergie avec les milieux de l'éducation, du travail social et de la justice et ainsi de suite, serait la solution qui servirait le mieux à court terme les Canadiens et les chercheurs.

J'ai entendu parler ici des critères diagnostiques devant être mis en place. Mon fils avait cinq ans et demi lorsqu'on a fini par lui faire un diagnostic, même si tous les signes étaient déjà présents alors qu'il avait entre 12 et 18 mois. Les pédiatres y étaient restés indifférents.

Après son diagnostic, on nous a dit de ne pas nous donner la peine de nous inscrire sur quelque liste d'attente en vue d'une intervention dans le cadre d'un programme préscolaire pour autistes, nous recommandant plutôt deux livres et nous donnant une ordonnance pour un médicament appelé Respidone.

Robbie a aujourd'hui neuf ans et demi et il est toujours assujéti à des moyens de contention dans le cadre du système scolaire. En quatrième année, il avait cinq A dans son bulletin et il était au niveau de la classe. Nous sommes confrontés à quantité de difficultés au jour le jour. C'est une lutte permanente chez nous.

Robbie prend à l'heure actuelle trois médicaments sur ordonnance, et je me demande chaque jour ce que cela est en train de faire à son petit corps. Je suis si heureuse que le sénateur Keon ait soulevé cette question aujourd'hui, car j'estime qu'il s'agit là d'un aspect essentiel qui mérite qu'on s'y penche. Nous ne disposons pas d'études à long terme sur l'incidence que ces médicaments puissants et parfois dangereux pourraient avoir sur son foie, par exemple. Serons-nous confrontés à la nécessité d'une greffe de foie d'ici dix ans?

Je suis heureuse qu'un si grand nombre de merveilleux professionnels se soient ici réunis. Et je remercie le Sénat de vous avoir accueillis aujourd'hui.

**Le président :** Merci beaucoup. Nous en sommes arrivés à la fin de notre programme d'aujourd'hui. Cela a été formidable de vous avoir tous ici parmi nous. Vous nous avez livré toute une masse de renseignements à digérer, ainsi que des documents écrits que nous pourrions lire. Si vous avez autre chose que vous aimeriez nous faire parvenir par écrit, n'hésitez surtout pas.

Merci encore d'être venus. Je vous souhaite une agréable fin de semaine. Tous nos meilleurs vœux pour la saison des Fêtes et la nouvelle année. Vous aurez sans doute de nos nouvelles à l'avenir.

La séance est levée.

*Douglas Hospital Research Centre;*

Dr. Ridha Joobar, Researcher.

*Hospital for Sick Children:*

Dr. Stephen Scherer, Senior Scientist, Genetics and Genomic Biology.

*University of Alberta — Glenrose Rehabilitation Hospital:*

Dr. Lonnie Zwaigenbaum.

*University of Manitoba:*

C.T. Yu, Director of Research, St-Amant Research Centre.

*Autism Society Canada:*

Louise Fleming, Executive Director.

*Autism Canada Foundation:*

Dr. Wendy Edwards, Director.

*University of Manitoba:*

Tammy Ivanco, Associate Professor of Psychology.

*York University:*

Adrienne Perry, Department of Psychology.

*University of British Columbia:*

Dr. Suzanne Lewis, Department of Medical Genetics, BC Children's and Women's Health Centre.

*As individuals:*

Barbara Beckett, Canadian Institutes of Health Research, Institute of Mental Health and Addiction;

Laurel Gibbons.

*Centre de recherche de l'Hôpital Douglas :*

Dre Ridha Joobar, chercheure.

*Hôpital pour les enfants malades :*

Dr Stephen Sherer, scientifique principal, Génétique et biologie génomique.

*Université de l'Alberta — Hôpital de réadaptation de Glenrose :*

Dr Lonnie Zwaigenbaum.

*Université du Manitoba :*

C.T. Yu, directeur de recherche, Centre de recherche St-Amant.

*Société canadienne de l'autisme :*

Louise Fleming, directrice exécutive.

*Autism Canada Foundation :*

Dre Wendy Edwards, directrice.

*Université du Manitoba :*

Tammy Ivanco, professeure agrégée, Psychologie.

*Université York :*

Adrienne Perry, Département de psychologie.

*Université de la Colombie-Britannique :*

Dre Suzanne Lewis, Département de médecine génétique, Centre de santé pour les enfants et les femmes de la Colombie-Britannique.

*À titre personnel :*

Barbara Beckett, Instituts de recherche en santé du Canada, Institut de la santé mentale et des toxicomanies;

Laurel Gibbons.





*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### WITNESSES

*McGill University Health Centre:*

Dr. Eric Fombonne, Director of Child Psychiatry.

*Queen's University — Cytogenetics and DNA Research Laboratory:*

Dr. Jeanette Holden, Co-Director of Research.

*McMaster University:*

Dr. Peter Szatmari, Head of Division of Child Psychiatry.

*Queen's University:*

Hélène Ouellette-Kuntz, Associate Professor, Departments of  
Community Health and Epidemiology and Psychiatry.

*University of Montreal:*

Dr. Laurent Mottron, Researcher, Faculty of Medicine, Psychiatry.

*Dalhousie University, Department of Pediatrics, Autism Research  
Centre:*

Dr. Susan Bryson.

*Université du Québec à Montréal:*

Normand Giroux, Associate Professor.

*(Continued on previous page)*

#### TÉMOINS

*Centre de santé de l'Université McGill :*

Dr Eric Fombonne, directeur de la pédopsychiatrie.

*Université Queen's — Laboratoire de recherche en cytogénétique et en  
ADN :*

Dre Jeanette Holden, codirectrice, Recherche.

*Université McMaster :*

Dr Peter Szatmari, chef de la Division de Pédopsychiatrie.

*Université Queen's :*

Hélène Ouellette-Kuntz, professeure agrégée, Départements de  
santé communautaire, d'épidémiologie et de psychiatrie.

*Université de Montréal :*

Dr Laurent Mottron, chercheur, Faculté de médecine, Psychiatrie.

*Université Dalhousie, Département de pédiatrie, Centre de recherche sur  
l'autisme :*

Dre Susan Bryson.

*Université du Québec à Montréal :*

Normand Giroux, professeur agrégé.

*(Suite à la page précédente)*





First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

## SENATE OF CANADA

## SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Social Affairs, Science and Technology

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Chair:*  
The Honourable ART EGGLETON, P.C.

*Président :*  
L'honorable ART EGGLETON, C.P.

Thursday, December 14, 2006

Le jeudi 14 décembre 2006

Issue No. 14

Fascicule n°14

**First (final) meeting on:**  
Bill S-214, An Act respecting a  
National Blood Donor Week

**Première (dernière) réunion concernant :**  
Le projet de loi S-214, Loi instituant  
la Semaine nationale du don de sang

INCLUDING:  
THE EIGHTH REPORT OF THE COMMITTEE  
(Bill S-214)

Y COMPRIS :  
LE HUITIÈME RAPPORT DU COMITÉ  
(Le projet de loi S-214)

WITNESSES:  
(See back cover)

TÉMOINS :  
(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck	* LeBreton, P.C.
Champagne, P.C.	(or Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell
* Hays	
(or Fraser)	

\*Ex officio members

(Quorum 4)

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* LeBreton, C.P.
Champagne, C.P.	(ou Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell
* Hays	
(ou Fraser)	

\*Membres d'office

(Quorum 4)

**ORDER OF REFERENCE**

Extract from the *Journals of the Senate*, Tuesday, October 3, 2006:

Resuming debate on the motion of the Honourable Senator Mercer, seconded by the Honourable Senator Cochrane, for the second reading of Bill S-214, An Act respecting a National Blood Donor Week.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

The bill was then read the second time.

The Honourable Senator Cochrane moved, seconded by the Honourable Senator Di Nino, that the bill be referred to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

The question being put on the motion, it was adopted.

**ORDRE DE RENVOI**

Extrait des *Journaux du Sénat*, mardi 3 octobre 2006 :

Reprise du débat sur la motion de l'honorable sénateur Mercer, appuyée par l'honorable sénateur Cochrane, tendant à la deuxième lecture du projet de loi S-214, Loi instituant la Semaine nationale du don de sang.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le projet de loi est alors lu la deuxième fois.

L'honorable sénateur Cochrane propose, appuyée par l'honorable sénateur Di Nino, que le projet de loi soit renvoyé au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

*Le greffier du Sénat*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*



**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Thursday, December 14, 2006  
(20)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:50 a.m., this day, in room 2, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne, P.C., Cochrane, Cook, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Keon, Munson and Pépin (10).

*Other senator present:* The Honourable Senator Mercer (1).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Howard Chodos, Research Analyst, Science and Technology Division; Odette Madore, Research Analyst, Economics Division and Sonya Norris, Science and Technology Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Tuesday, October 3, 2006, the committee began its examination of Bill S-214, respecting a National Blood Donor Week.

**WITNESSES:***Canadian Blood Services:*

Steve Harding, Executive Director of Marketing and Communications.

*Héma-Québec:*

André Roch, Vice-President of Public Affairs and Marketing.

Steve Harding and André Roch each made a statement and answered questions.

It was agreed that the committee move to clause-by-clause consideration of Bill S-214.

It was agreed that the title, preamble and clause 1 stand postponed.

It was agreed that clause 2 carry.

It was agreed that clause 1 carry.

It was agreed that the preamble carry.

It was agreed that the title carry.

It was agreed that Bill S-214 be adopted without amendment.

It was agreed that the Chair report the bill, as adopted, at the next sitting of the Senate.

At 11:40 a.m., the committee suspended.

At 11:45 a.m., the committee resumed.

**PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le jeudi 14 décembre 2006  
(20)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 50, dans la pièce 2 de l'immeuble Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cochrane, Cook, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Munson et Pépin (10).

*Autre sénateur présent :* L'honorable sénateur Mercer (1).

*Également présents :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Howard Chodos, attaché de recherche, Division des sciences et de la technologie; Odette Madore, attachée de recherche, Division de l'économie; et Sonya Norris, Division des sciences et de la technologie.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 3 octobre 2006, le comité commence son examen du projet de loi S-214, Loi instituant la Semaine nationale du don de sang.

**TÉMOINS :***Société canadienne du sang :*

Steve Harding, directeur exécutif des communications et du marketing.

*Héma-Québec :*

André Roch, vice-président aux affaires publiques et au marketing.

Steve Harding et André Roch font chacun une déclaration et répondent ensuite aux questions.

Il est convenu que le comité passe à l'étude article par article du projet de loi S-214.

Il est convenu que l'étude du titre, du préambule et de l'article 1 soit reportée.

Il est convenu d'adopter l'article 2.

Il est convenu d'adopter l'article 1.

Il est convenu d'adopter le préambule.

Il est convenu d'adopter le titre.

Il est convenu d'adopter, sans amendement, le projet de loi S-214.

Il est convenu que le président fasse rapport du projet de loi, tel qu'il a été adopté, à la prochaine séance du Sénat.

À 11 h 40, le comité suspend ses travaux.

À 11 h 45, le comité reprend ses travaux.

Pursuant to rule 92(2)(f) of the *Rules of the Senate*, the committee met in camera for the consideration of a draft report on autism.

It was agreed that staff be permitted to stay in the room.

Following the consideration of the draft report, Elizabeth Ostiguy, Director of Public Issues for the Canadian Mental Health Association was invited into the room for the purpose of presenting the 2006 C.M. Hincks Award to the committee. The Chair informed the committee that it also received a Special Recognition Award from the Canadian Psychiatric Association.

At 12:49 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

Conformément à l'alinéa 92(2)f) du *Règlement du Sénat*, le comité se réunit à huis clos pour examiner l'ébauche d'un rapport sur l'autisme.

Il est convenu que les membres du personnel peuvent rester dans la salle.

À la suite de l'examen de l'ébauche du rapport, Elizabeth Ostiguy, directrice des questions d'intérêt public au sein de l'Association canadienne pour la santé mentale, est invitée à entrer dans la salle pour présenter au comité le Prix C.M. Hincks 2006. Le président informe les membres que le comité a aussi reçu un prix de reconnaissance spéciale de la part de l'Association des psychiatres du Canada.

À 12 h 49, la séance est levée jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*



**REPORT OF THE COMMITTEE**

Thursday, December 14, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

**EIGHTH REPORT**

Your Committee, to which was referred Bill S-214, An Act respecting a National Blood Donor Week has, in obedience to the Order of Reference of Tuesday, October 3, 2006, examined the said Bill and now reports the same without amendment.

Respectfully submitted,

*Le président,*

ART EGGLETON

*Chair*

**RAPPORT DU COMITÉ**

Le jeudi 14 décembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

**HUITIÈME RAPPORT**

Votre Comité, auquel a été renvoyé le projet de loi S-214, Loi instituant la Semaine nationale du don de sang a, conformément à l'ordre de renvoi du mardi 3 octobre 2006, examiné ledit projet de loi et en fait maintenant rapport sans amendement.

Respectueusement soumis,

**EVIDENCE**

OTTAWA, Thursday, December 14, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill S-214, respecting a National Blood Donor Week, met this day at 10:45 a.m. to give consideration to the bill.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** Honourable senators, welcome to this meeting of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

[*Translation*]

This morning, we are studying Bill S-214, respecting a National Blood Donor Week.

[*English*]

I want to introduce and welcome two witnesses before us today. First, we have Steven Harding from Canadian Blood Services. He is the Executive Director of Marketing and Communications. He is responsible for marketing, market knowledge, public affairs, media and stakeholder involvement programs. He is also a founding member of the Conference Board of Canada's newest Council for Chief Marketing Executives and is a founding member of the International Blood Services BenchMarketing Council for marketing and donor loyalty, made up of representatives the Canada, the U.K., the U.S.A. and Australia.

[*Translation*]

We also welcome Mr. André Roch, of Héma-Québec.

[*English*]

From 1991 to 1998, he worked for the Canadian Red Cross as Acting Director General for the Quebec region, director of the Red Cross blood transfusion services, director of corporate services, director of administrative service, director of marketing, and he has been with Héma-Québec since its creation in 1998.

[*Translation*]

Mr. Roch is currently the Vice-President, Public Affairs and Marketing at Héma-Québec.

[*English*]

Welcome to both of you. I will start with Mr. Harding.

**Steve Harding, Executive Director of Marketing and Communications, Canadian Blood Services:** Thank you very much, Mr. Chairman. Honourable members and colleagues, I want to say a special thank you to Senator Mercer and Senator

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le jeudi 14 décembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie à qui a été renvoyé le projet de loi S-214 instituant la Semaine nationale du don de sang, se réunit aujourd'hui à 10 h 45 pour examiner le projet de loi.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Chers collègues, bienvenue à cette réunion du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

[*Français*]

Nous étudions ce matin le projet de loi S-214, Loi instituant la Semaine nationale du don de sang.

[*Traduction*]

Je souhaite la bienvenue aux deux témoins que nous accueillons ce matin et que je vais vous présenter. Tout d'abord, nous avons M. Steven Harding de la Société canadienne du sang. Il est directeur exécutif du marketing et des communications. Il est responsable des programmes de marketing, d'information sur le marché, des affaires publiques, des médias et de la participation des intervenants. Il est également membre fondateur du tout nouveau Conseil des directeurs du marketing du Conference Board du Canada et membre fondateur de l'International Blood Services BenchMarketing Council, organisme qui s'occupe de marketing et de fidélisation des donneurs, et qui est composé de représentants du Canada, du Royaume-Uni, des États-Unis et de l'Australie.

[*Français*]

Nous accueillons également M. André Roch, d'Héma-Québec.

[*Traduction*]

De 1991 à 1998, il travaillait pour la Croix-Rouge canadienne, occupant les postes de directeur général par intérim pour la région du Québec, directeur des services de transfusion sanguine de la Croix-Rouge, directeur des services généraux, directeur des services administratifs, directeur du marketing et il travaille pour Héma-Québec depuis sa création en 1998.

[*Français*]

M. Roch est aujourd'hui vice-président aux affaires publiques et au marketing à Héma-Québec.

[*Traduction*]

Je vous souhaite la bienvenue à tous les deux. Nous allons commencer par M. Harding.

**Steve Harding, directeur exécutif des communications et du marketing, Société canadienne du sang :** Merci beaucoup, monsieur le président. Honorables membres, collègues et invités, je voudrais d'abord remercier le sénateur Mercer et le sénateur



Cochrane, who have worked tirelessly at moving forward the National Blood Donor Week bill. I want to say thank you for their great efforts. We started this legislation several years ago, and it is moving ahead to the great cause. Thank you for bringing this week closer to reality.

Since our inception, Canadian Blood Services, along with our colleagues at Héma-Québec, have worked tirelessly at restoring confidence in the blood system. We have also worked hard to advance the science of transfusion medicine and making Canadian Blood Services and Héma-Québec one of the safest blood systems in the world. We all can be proud of that, as Canadians.

However, we are here today because more must be done. We want your help to move our agenda forward.

Every year in Canada, hundreds of thousands of people receive blood components or blood products following accidents, during surgeries, for cancer treatments, for burn therapy or other blood-related treatments and diseases.

To put this need into perspective, over 50 per cent of Canadians have required blood or have a family member who has needed blood in his or her lifetime, yet less than 4 per cent of Canadians donate blood. For us, that is the harsh reality. Now that we have a safe blood system, we must turn our efforts to recruiting more blood donors to our cause.

If you look at a room of 100 people, 50 people in that room will require blood, have needed blood products or have had a family member that needed blood. Yet, only four people in that room donate blood. We need to work toward that imbalance in the country, and that is why we need your help today.

Behind the scenes, dedicated donors and volunteers donate blood, plasma, platelets and bone marrow to help their fellow Canadians regain their health and vitality. All of them donate on a voluntary basis. They do this willingly, with no expectation of remuneration. We have a voluntary system at the core of the blood system in Canada that we want to reinforce and build on as a main strength.

When we ask Canadians why they donate, they tell us heartwarming stories about having known someone who needed blood. They know it is the right thing to do. They give back to their community. It is a tangible way they can make a difference and save lives. The reasons are all positive and altruistic, but we need to raise awareness of the cause. Once we raise awareness, the asking is simple, and people often rise to the challenge. Awareness is a main issue.

Cochrane qui ont œuvré sans relâche pour faire adopter le projet de loi sur la Semaine nationale du don de sang. Je tiens à les remercier pour les efforts qu'ils ont déployés. Voilà maintenant plusieurs années que nous travaillons à ce texte législatif et à cette cause méritoire. Merci d'avoir contribué à faire de la Semaine nationale du don de sang une réalité.

Depuis sa création, la Société canadienne du sang, tout comme son pendant Héma-Québec, a réussi à rétablir la confiance de la population. Nous avons également travaillé très fort pour faire avancer la médecine transfusionnelle et pour que la Société canadienne du sang et Héma-Québec se classent parmi les systèmes d'approvisionnement en sang les plus sûrs du monde. En tant que Canadiens, nous pouvons tous en être fiers.

Cependant, nous sommes ici aujourd'hui parce que nous devons faire plus encore. Nous avons besoin de votre appui pour soutenir notre projet.

Au Canada, chaque année, des centaines de milliers de personnes reçoivent des composants ou des produits sanguins après un accident, au cours d'une intervention chirurgicale ou lors du traitement du cancer, de brûlures ou d'hémopathies.

Afin de placer les choses en contexte, permettez-moi de préciser que plus de 50 p. 100 des Canadiens ont besoin de transfusion sanguine, pour eux-mêmes ou pour un membre de leur famille, au cours de l'existence, alors que moins de 4 p. 100 de l'ensemble de la population canadienne donne du sang. Pour nous, c'est la dure réalité. Maintenant que nous disposons d'un système d'approvisionnement en sang sûr, nous devons redoubler d'efforts pour recruter de nouveaux donneurs de sang.

Dans une pièce où se trouvent 100 personnes, 50 ont déjà eu ou auront besoin de sang ou de produits sanguins pour eux-mêmes ou pour un membre de leur famille. Pourtant, seulement quatre personnes réunies dans cette pièce sont des donneurs de sang. Nous devons remédier à cette anomalie au Canada et c'est la raison pour laquelle nous avons besoin aujourd'hui de votre aide.

En coulisse, des donneurs et des bénévoles dévoués offrent du sang, du plasma, des plaquettes et de la moelle osseuse pour aider leurs concitoyens à retrouver santé et vitalité. Tous donnent de plein gré, volontairement, sans s'attendre à une rémunération. Le système de collecte de sang au Canada est essentiellement bénévole et c'est cette dimension que nous voulons renforcer et utiliser comme force principale.

Quand nous demandons aux Canadiens les raisons qui les motivent, ils nous racontent des incidents qu'ils ont vécus, ils nous disent qu'ils ont connu personnellement quelqu'un qui a eu besoin d'une transfusion sanguine. Ils expliquent qu'ils trouvent normal de donner leur sang, parce qu'ils veulent faire leur part pour la communauté. Leur geste a une incidence tangible et peut sauver des vies. Les raisons avancées sont toutes positives et altruistes, mais nous devons mieux faire connaître la cause. Une fois que les gens ont pris conscience du besoin, il est facile de les inviter à faire un don de sang et ils relèvent souvent le défi. La prise de conscience est vraiment essentielle.

Over the past year, donors have given over 870,000 whole blood donations, 30,000 platelet donations, 52,000 apheresis plasma donations and have volunteered over 280,000 volunteer hours. That record is incredible, a great testament to the altruistic nature of Canadians and something that we want to promote and celebrate in this bill as well.

It is an enormous commitment on their behalf, and I am sure you will agree that this is worthy of recognition by the Senate of Canada through a national blood donor week. It will give us a chance to raise awareness of voluntary blood donation in Canada and ask more people to make a donation.

In addition, this bill will go a long way in terms of raising awareness for blood donation and the importance of a continual supply of blood, plasma and platelets for the 742 hospitals in Canada that Canadian Blood Services serves across the country.

Here are some facts that will put this need into context for you as well. On average, every minute of every day, someone needs blood products or blood.

A patient who undergoes a liver transplant can need up to 100 units of blood in that single transplant. It takes 100 donors to deliver those blood products for that patient. There is no other way that we can provide blood to hospitals. It is purely from blood donors. There is no way to manufacture blood and its components artificially. It only comes from one place: you and me. That is the message we want to get out.

This year, to meet increasing demand of blood products in Canada, we must collect over 880,000 units of whole blood to meet patient needs.

Because of our limited shelf life, the blood system must ensure an ongoing supply of blood. Many Canadians think we can bank blood. In fact, blood has a limited shelf life. Blood can last only 42 days before we must discard the product; platelets have a five-day shelf life. That is news to many people in Canada who have given blood once five years ago and think that they have done their part, but, in fact, we must have blood donors giving every few months if possible. Blood donors can give every 56 days. The ongoing need is the key message that we want to deliver in terms of the awareness of blood and blood donation.

There is also a challenge of replenishing our donor base. Right now, over 40 per cent of our donors are between 40 and 60 years of age. Baby boomers turned 60 this year. In 10 years, baby boomers will hit 70, and the challenge for us is to create the next generation of blood donors and encourage the next generation to give, following in the steps of the baby boomers who have given so much to the country.

In real terms, we need to recruit 80,000 new donors every year. In terms of the number of people, we need 80,000 new donors to give each and every year to join the system.

Au cours de l'année écoulée, les donateurs ont fait plus de 870 000 dons de sang total, 30 000 dons de plaquettes, 52 000 dons par aphérèse et offert plus de 280 000 heures de bénévolat. Il s'agit là d'un record absolument exceptionnel qui témoigne de la nature altruiste des Canadiennes et Canadiens et que nous voulons souligner et célébrer dans le projet de loi.

Il s'agit d'un engagement énorme qui, vous en conviendrez, mérite d'être souligné par le Sénat du Canada grâce à l'instauration de la Semaine nationale du don de sang. Le projet de loi nous permettra d'attirer l'attention sur les dons de sang bénévoles au Canada et d'attirer de nouveaux donateurs.

De plus, le projet de loi fera beaucoup pour sensibiliser la population à l'importance d'approvisionner constamment en sang, en plasma et en plaquettes les 742 hôpitaux du pays desservis par la Société canadienne du sang.

Je vais maintenant vous présenter quelques faits qui vont vous permettre de replacer ce besoin en contexte. En moyenne, chaque minute de la journée, quelqu'un au Canada a besoin de sang ou de produits sanguins.

Pour une seule transplantation du foie, il faut disposer de 100 unités de sang. Par conséquent, il faut faire appel à 100 donateurs pour obtenir les produits sanguins nécessaires à une telle opération. Le sang provient uniquement des donateurs. Il n'y a aucune autre façon de fournir du sang aux hôpitaux. On ne peut pas fabriquer le sang à partir d'éléments artificiels. Le sang est fabriqué uniquement par des humains comme vous et moi. Voilà le message que nous voulons diffuser.

Cette année, nous devons recueillir plus de 880 000 unités de sang total afin de répondre à la demande croissante de produits sanguins au Canada.

En raison de la durée limitée de conservation des produits sanguins, les systèmes de collecte et de distribution du sang doivent disposer d'un approvisionnement continu. Beaucoup de Canadiens pensent que nous pouvons faire des réserves de sang. Or, le sang a une durée de conservation limitée. La durée de conservation du sang n'est que de 42 jours et celle des plaquettes de cinq jours seulement. Passé ce délai, nous devons éliminer ces produits sanguins. Beaucoup de gens ignorent cela et nombreux sont les Canadiens qui pensent avoir fait leur part puisqu'ils ont donné leur sang une fois il y a cinq ans. En fait, nous souhaiterions que les donateurs reviennent au bout de quelques mois. On peut donner du sang tous les 56 jours. Dans notre campagne de sensibilisation au don de sang, il est important de faire savoir que le besoin est permanent.

Il faut également reconstituer le bassin de donateurs. Actuellement, plus de 40 p. 100 de nos donateurs ont entre 40 et 60 ans. La génération de l'après-guerre a eu 60 ans cette année. Dans dix ans, les membres de cette génération auront 70 ans et tout le défi pour nous sera de recruter la prochaine génération de donateurs de sang et d'encourager les jeunes à suivre les pas de la génération d'après-guerre qui a tant donné au pays.

En chiffres absolus, nous devons recruter 80 000 nouveaux donateurs chaque année. Il faut que 80 000 nouveaux donateurs relèvent le défi chaque année et s'engagent à donner du sang.



Those are some of the reasons that the national blood donor week bill will have a significant impact on the blood systems in Canada, and we can benefit from your help and support.

It is of particular significance this year that Canada has been asked by the World Health Organization to host World Blood Donor Day in 2007. It is a great honour, and this bill at this time would give us additional support to place Canada on the global stage in terms of celebrating and thanking voluntary blood donors in the country.

Participating in this international forum will also help raise awareness among ethnic communities to encourage more ethnic donors to come forward and balance our donor base. We need to make it much more representative of the Canadian population as it continues to diversify.

Once again, on behalf of Canadian Blood Services, thank you for your support of this life-saving cause. Our donors and volunteers are the lifeblood of our communities. They are truly Canada's every day heroes.

Thank you for this bill to support blood donation in Canada.

[Translation]

**André Roch, Vice-President, Public Affairs and Marketing, Héma-Québec:** Mr. Chair, first I would like to thank you for welcoming us here today and allowing Héma-Québec to voice its opinion on establishing a National Blood Donor Week.

I would like to make special mention of the enthusiasm of Senator Mercer and Senator Cochrane, who, in the early stages of our discussions with Canadian Blood Services, supported the idea of a week honouring Canada's blood donors.

Every day, every hour, all around the world, people of all ages and from all walks of life need a blood transfusion to survive or improve their quality of life. Unfortunately, not all countries have Canada's opportunity to have access to a blood supply system when needed. We owe this opportunity to the people who promote blood donation.

To recognize their efforts, Héma-Québec and Canadian Blood Services recommended that the Parliament of Canada designate the second week in June "National Blood Donor Week," coinciding with World Blood Donor Day.

Establishing and celebrating this Week would promote blood, plasma, platelet and bone marrow donation as a civic duty. This designated Week would increase our public visibility, highlighting the importance of taking action today and the need to recruit for tomorrow.

Voilà quelques-unes des raisons pour lesquelles le projet de loi sur la Semaine nationale du don de sang aura une grande incidence sur les systèmes d'approvisionnement en sang au Canada et voilà pourquoi nous avons besoin de votre aide et de votre appui.

Le projet de loi revêt une importance particulière cette année, puisque le Canada a été pressenti par l'Organisation mondiale de la santé pour accueillir les célébrations de la Journée mondiale du don de sang en 2007. C'est un grand donateur pour le Canada et le projet de loi nous permettra de renforcer la place du Canada sur la scène mondiale et de remercier les donateurs de sang bénévoles du pays.

La participation à ce forum international sensibilisera également les communautés ethniques afin que nous puissions attirer un plus grand nombre de donateurs de ces communautés et équilibrer notre bassin de donateurs. Il faut en effet que notre bassin de donateurs soit plus représentatif de la population canadienne qui continue à se diversifier.

Encore une fois, au nom de la Société canadienne du sang, je vous remercie d'appuyer cette cause vitale. Nos donateurs et bénévoles constituent l'artère nourricière de nos collectivités. Ce sont les héros tranquilles du Canada.

Merci pour ce projet de loi en faveur du don de sang au Canada.

[Français]

**André Roch, vice-président aux affaires publiques et au marketing, Héma-Québec :** Monsieur le président, j'aimerais d'abord vous remercier de nous accueillir aujourd'hui et de permettre à Héma-Québec de vous présenter son point de vue sur l'institution de la Semaine nationale du don de sang.

Vous me permettrez de souligner de façon toute particulière l'enthousiasme du sénateur Mercer et de madame le sénateur Cochrane qui, dès le début de nos pourparlers avec la Société canadienne du sang, ont endossé l'idée de dédier une semaine en l'honneur des donateurs de sang du Canada.

À chaque jour, à tout instant, dans le monde entier, des personnes de tout âge et de toute condition ont besoin d'une transfusion sanguine pour survivre ou améliorer leur qualité de vie. Malheureusement, tous les pays n'ont pas cette chance qu'a le Canada d'avoir l'approvisionnement sanguin dont ils ont besoin. Cette chance, nous la devons à nos concitoyens et concitoyennes, qui oeuvrent à la cause du don de sang.

Pour leur rendre hommage, Héma-Québec et la Société canadienne du sang ont recommandé que le Parlement du Canada déclarent la deuxième semaine de juin comment étant la Semaine nationale du don de sang, coïncidant avec la Journée mondiale du don de sang.

La proclamation et la tenue de cette semaine permettra de faire reconnaître le don de sang, de plasma, de plaquettes et de moelle osseuse comme un devoir civique. Cette semaine dédiée nous procurera aussi une visibilité accrue auprès de la population, pour souligner l'importance du geste aujourd'hui et la nécessité de bâtir la relève de demain.

In operation since September 28, 1998, Héma-Québec is responsible for providing an adequate supply of top-quality blood components and substitutes, human tissue and stem cells to meet the needs of all Quebecers. Héma-Québec must collect an average of 1,000 donations a day to fulfil its vital mission. Each year, over 400,000 blood products are delivered to Quebec hospitals to meet patient needs.

Volunteerism is essential to Héma-Québec's activities. We count on 300,000 donors and 16,000 individuals across Quebec who devote hundreds of thousands of hours to recruiting donors and promoting and organizing blood drives.

In good years and bad, with the invaluable cooperation of our community partners, we organize over 3,000 blood drives. It is worth noting that, since 1998, Quebec has never faced a shortage in blood products, thanks to the altruism and generosity of Quebecers.

To maintain a safe and adequate blood reserve, we are increasing our activities to raise awareness about donating blood. To meet our goals, we have to build loyalty among our existing donors, encourage them to give blood more often and urge potential first-time donors to make this priceless gesture.

Over 67 per cent of our donors are 40 years of age and older. Given the aging population and the constant need for blood products, Héma-Québec's top priority is to secure the next generation of donors as well as volunteers for blood drive organizing committees.

Together with our community partners, we are working to interest young people in donating blood, for example by involving them in organizing blood drives in their schools, CÉGEPs and universities. The number of first-time donors in these drives is very encouraging.

Blood components — by-products of blood donations — are vital but perishable resources. Their limited shelf life, particularly platelets, combined with the necessity of ensuring a blood supply of at least six days, makes the blood supply challenge even more significant. Thanks to a rigorous selection of donors, modern screening tests that are carried out on all blood units and the experience of Héma-Québec's team, the blood supply has never been as safe as it is today.

Knowing that every 80 seconds someone in Quebec needs blood, we all — individually and collectively — have a role to play in ensuring an adequate blood supply for Quebecers. Donating blood is a true humanitarian commitment, an act of civic solidarity.

For the past few years, Héma-Québec has used World Blood Donor Day, which is recognized in more than 80 countries, to thank donors for their altruism and generosity. It is also an opportunity to educate people about this noble cause and

En opération depuis le 28 septembre 1998, Héma-Québec est l'entreprise responsable de l'approvisionnement suffisant en composants et substituts sanguins, en tissus humains et en cellules souches de qualité optimale pour répondre aux besoins de la population du Québec. Pour remplir sa mission vitale, Héma-Québec doit quotidiennement prélever en moyenne 1 000 dons. Annuellement, plus de 400 000 produits sanguins sont livrés aux hôpitaux du Québec pour subvenir aux besoins des malades.

L'action bénévole est au cœur de l'activité d'Héma-Québec. Outre les 300 000 donneurs bénévoles, nous pouvons compter sur 16 000 personnes qui, partout au Québec, consacrent des centaines de milliers d'heures au recrutement de donneurs, à la promotion et à l'organisation des collectes de sang.

Bon an, mal an, nous organisons, avec la collaboration incontournable des partenaires de la communauté, plus de 3 000 jours de collecte de sang. Fait à noter, depuis 1998, le Québec n'a jamais connu de pénurie de produits sanguins, et ce grâce à l'altruisme et la générosité de sa population.

Afin de maintenir une réserve de sang sécuritaire et suffisante, nous multiplions les activités de sensibilisation à la cause du don de sang. Pour atteindre nos objectifs, nous devons fidéliser les acteurs actuels, les inviter à augmenter leur fréquence de don et inciter les donneurs potentiels à poser pour la première fois ce précieux geste.

Soulignons que plus de 67 p. 100 de nos donneurs de sang sont âgés de 40 ans. Dans le contexte du vieillissement de la population et des besoins constants en produits sanguins, Héma-Québec estime qu'il est primordial de préparer la relève tant chez les comités organisateurs de collecte que chez les donneurs.

En collaboration avec nos partenaires du milieu, nous intéressons les jeunes au don de sang, notamment en les impliquant dans l'organisation de collectes de sang dans les écoles, leurs cégeps et universités. Le taux de nouveaux donneurs pour ces collectes est encourageant.

Les composants sanguins issus des dons de sang sont des ressources vitales mais aussi périssables. Leur durée de conservation limitée, notamment celle des plaquettes, jumelée à la nécessité d'assurer une réserve de six jours et plus rend le défi d'approvisionnement en sang encore plus important. Grâce à la qualification rigoureuse des donneurs, aux tests modernes de dépistage faits sur toutes les poches de sang, et à l'expérience de l'équipe d'Héma-Québec, l'approvisionnement en sang est aujourd'hui des plus sûrs.

Sachant qu'à toutes les 80 secondes une personne a besoin de sang au Québec, nous avons tous, individuellement et collectivement, un rôle à jouer pour assurer aux receveurs un approvisionnement en produits sanguins suffisant. Le don de sang est un véritable engagement humanitaire, un acte de civisme et de solidarité.

Depuis quelques années, Héma-Québec profite de la Journée mondiale du don de sang, soulignée dans plus de 80 pays, pour remercier les donneurs de leur générosité et de leur altruisme. C'est également l'occasion privilégiée pour nous d'éduquer la



encourage people to become donors. We have to keep reminding people that there is a daily need for blood products and that giving blood is the easiest way to save lives. It is a heroic deed.

In Quebec, approximately 80,000 people receive blood products. A large number of patients and surgeries require one, if not many, transfusions. Our organization must be innovative and find various ways to recognize and thank existing blood donors. We must also come up with creative ways to build loyalty.

According to our data, while only three percent of people of age to donate do it and 97 per cent consider doing it, it appears that 25 per cent of the eligible population has shown interest in giving blood in the coming year. We must convince this portion of potential donors to act.

The blood supply depends entirely on the generosity of people who care about sharing the priceless gift of good health. We believe it is right to designate a week to thank them. We feel strongly that this Week will promote an activity that directly improves the lives of people, both in Quebec and across Canada.

Thank you for your attention and support. I look forward to answering your questions.

[English]

**The Chairman:** I want to note a few things. First, sitting at our table today is Senator Mercer. Welcome to Senator Mercer. He is here replacing Senator Trenholme Counsell so he has a vote as well, but we all know he is here because he is interested and responsible to a great degree for us having Bill S-214 in front of us. Of course, Senator Cochrane has been interested as well in the subject matter.

I also want to note that Senator Munson, who has been here since we started studying the subject of autism, is now permanently fixed to the committee. He is replacing Senator Carstairs. As you know, Senator Carstairs is heading up a special study on aging. She has asked to be relieved of her duties on this committee and we now have Senator Munson.

With that, we will go to questions.

**Senator Mercer:** It is a pleasure to be here at the committee, and a particular pleasure to be here to discuss Bill S-214. I want to thank Senator Cochrane for her support as we have gone through this process. We started off by having a meeting of senators and members of Parliament representing all political parties some time ago, because we knew this bill was something about which there was great interest and we have received tremendous support. I want to thank our friends from Canadian Blood Services and Héma-Québec, whom I have come to know.

population à cette noble cause et d'encourager les gens à devenir donneurs, si ce n'est déjà fait. Il faut constamment rappeler que les besoins en sang sont quotidiens. Donner du sang est la façon la plus simple de sauver des vies. Il s'agit d'un geste tout simplement héroïque.

Au Québec, environ 80 000 personnes bénéficient des produits sanguins. Un grand nombre de maladies et d'interventions chirurgicales nécessitent une, voire de multiples transfusions. Notre organisation doit innover et trouver différents moyens de reconnaître, valoriser et remercier les donneurs de sang actuels. Nous devons être tout aussi créatif dans les stratégies de fidélisation.

Selon nos données, seulement 3 p. 100 des personnes en âge de donner le font et 97 p. 100 ne font qu'y penser. Or, il semble que 25 p. 100 de la population admissible ait manifesté l'intention de donner du sang au cours de la prochaine année. Il faut donc convaincre cette portion de donneurs potentiels de passer à l'acte.

L'approvisionnement en sang repose entièrement sur la générosité des gens soucieux de partager la très grande richesse qu'est la santé. Nous croyons qu'il est juste de leur consacrer une semaine pour les en remercier. Nous sommes confiants que l'institution de cette Semaine du don de sang aura un impact sur une activité qui améliore directement la vie des gens, autant au Québec que dans toutes les collectivités du Canada.

Je vous remercie de votre attention et de votre appui. Il me fera maintenant plaisir de répondre à vos questions.

[Traduction]

**Le président :** Avant de passer aux questions, j'aimerais faire quelques remarques. Le sénateur Mercer est parmi nous aujourd'hui et je lui souhaite la bienvenue. Il remplace le sénateur Trenholme Counsell et il pourra donc voter, mais nous savons tous qu'il est ici parce que le projet de loi S-214 l'intéresse et que c'est en grande partie grâce à lui que nous examinons en ce moment ce projet de loi. Bien entendu le sénateur Cochrane s'intéresse elle aussi à ce sujet.

J'aimerais signaler également que le sénateur Munson qui est des nôtres depuis que nous avons commencé à nous pencher sur le problème de l'autisme, est désormais un membre permanent du comité. Il remplace le sénateur Carstairs. Comme vous le savez, cette dernière dirige une étude spéciale sur le vieillissement. Elle a demandé à être relevée de ses fonctions dans notre comité et c'est pourquoi nous accueillons désormais le sénateur Munson.

Cela étant dit, passons maintenant aux questions.

**Le sénateur Mercer :** C'est un plaisir pour moi d'être à cette table aujourd'hui, d'autant plus qu'il est question du projet de loi S-214. Je remercie le sénateur Cochrane pour son soutien tout au long de ce processus. Tout cela a commencé il y a quelque temps, lorsque nous avons réuni des sénateurs et des députés représentant tous les partis politiques, parce que nous savions que ce projet de loi suscitait un grand intérêt et nous avons reçu un appui extraordinaire. Je tiens à remercier nos amis de la Société canadienne du sang et d'Héma-Québec avec qui j'ai eu le plaisir de collaborer.

I did not know when we started this process that I would become a client. I had knee surgery in early September and I donated two pints of my own blood in case they needed it during the operation, which I do not think they did. That leads to my question: Mr. Harding, you indicated that this year you needed to collect 880,000 units of whole blood to meet patient needs. Does that amount include blood that people such as me would donate to be banked for their own operation?

**Mr. Harding:** No, that blood is separate. The 880,000 units are to meet hospital demand for patients. We also run an autologous program as well, where people can donate their own blood in advance of surgeries, and we maintain that system as well. That is in addition.

**Senator Mercer:** How many units is that approximately, or do you have a number?

**Mr. Harding:** It has been declining rapidly. It has been reducing at approximately 20 per cent per year. As people have more confidence in the system they do less of that. It depends on their doctor's orders, obviously.

**Senator Mercer:** The good news is it is because of the confidence that people now have in the system.

**Mr. Harding:** That is right, and the confidence of doctors especially.

**Senator Mercer:** I have complete confidence in the system. My doctor told me to do it so I did not know I had the option.

**Mr. Harding:** Exactly: doctors will drive that decision.

**Senator Cochrane:** I have two questions of equal importance, so I hope to have both answered. In your brief, Mr. Harding, you spoke about whole blood donations, platelet donations and plasma donations. Can you tell us more about these different donations? How are they used, and are they all the product of the same donation process?

**Mr. Harding:** Every whole blood donation composes three parts: red cells, platelets and plasma. When we say you can save three lives, each blood donation can be separated and can service three patients, depending on the need. People can donate, through aphaeresis, platelets directly, and we can give them back their blood, so we do not take their blood at the same time. They donate only platelets. People donate plasma, where they give us their plasma and we give back the red cells. It is very advanced technology now in terms of delivering what we need. Plasma is used for patients that require intravenous immune globulin, IVIG: haemophiliacs and different groups that require that blood drug, basically.

J'ignorais, lorsque nous avons entamé ce processus, que je deviendrais moi-même un client. Avant mon opération au genou, en début septembre, on m'a prélevé deux pintes de sang, au cas où les chirurgiens en auraient besoin au cours de l'opération, ce qui, je crois, n'a pas été le cas. Cela m'amène à ma question : monsieur Harding, vous avez dit qu'il vous fallait recueillir cette année 880 000 unités de sang total pour répondre aux besoins des patients. Est-ce que cela comprend le sang que des gens comme moi se sont fait prélever en vue de leur propre opération?

**M. Harding :** Non, le chiffre que j'ai cité ne comprend pas ce sang-là. Les 880 000 unités servent à répondre aux demandes en provenance des patients hospitalisés. Nous avons également un programme de dons autologues qui permet aux personnes qui vont subir une intervention chirurgicale de donner leur propre sang. Nous gérons également ce système qui s'ajoute à notre programme de collecte de sang.

**Le sénateur Mercer :** Pouvez-vous nous dire combien cela représente-t-il d'unités environ?

**M. Harding :** Ces collectes ont beaucoup diminué. Elles ont diminué d'environ 20 p. 100 par an. Les gens se tournent moins vers cette formule, étant donné qu'ils ont plus confiance dans le système. Mais, bien entendu, tout dépend des conseils que leur donne leur médecin.

**Le sénateur Mercer :** C'est une bonne nouvelle que les gens aient désormais plus confiance dans le système.

**M. Harding :** Oui, et surtout que les médecins fassent confiance au système.

**Le sénateur Mercer :** Je fais tout à fait confiance au système. Mon médecin m'avait dit de le faire et je ne savais pas qu'il y avait une autre option.

**M. Harding :** Exactement, ce sont les médecins qui orientent cette décision.

**Le sénateur Cochrane :** J'ai deux questions à vous poser et j'espère que vous répondrez aux deux, car elles sont aussi importantes l'une que l'autre. Monsieur Harding, dans votre mémoire, il est question des dons de sang total, des dons de plaquettes et des dons de plasma. Pouvez-vous nous dire à quoi correspondent ces différents types de dons? À quoi servent-ils et est-ce que tous ces éléments sont prélevés au cours d'un même don de sang?

**M. Harding :** Chaque don de sang total comprend trois éléments : des globules rouges, des plaquettes et du plasma. On dit qu'un don de sang peut sauver trois vies, puisque chacun de ces éléments peut être séparé et servir à trois patients différents, selon les besoins de chacun. Il est possible de faire directement don de plaquettes par aphérèse et, dans ce cas, nous redonnons son sang au donneur plutôt que de le conserver. On ne prélève que les plaquettes. Les donneurs peuvent également donner leur plasma et, dans ce cas, on leur réinjecte les globules rouges. Nous disposons de techniques de pointe pour prélever les produits dont nous avons besoin. Nous nous servons du plasma pour les patients qui ont besoin d'immunoglobuline



Pure plasma is often used for treating burn patients as well. A blood donor can have a direct impact on many different causes. It is fascinating.

**Senator Cochrane:** Give us a sense of the profile of the typical blood donor in Canada. You can also tell us, for the viewers that are watching us here from home, who is eligible to donate? Because I am so young, I am not eligible to donate. What are you looking for in a potential donor, and how can people donate? Who do they need to contact?

**Mr. Harding:** People can start donating blood at 17 and continue until the age of 71. After 71, they can also continue donating with their doctor's permission, if they have a simple medical. At the age of 17, we find it is somewhat of a rite of passage, where, as people turn 17, it is something they can do to make a tangible difference. We have great success, as Mr. Roch mentioned, with high school and university clinics, and attracting 17- to 24-year-olds. A large portion of our donor base is aged 17 to 24 when they first start.

**Senator Cochrane:** Emphasis then must be placed on the older population; am I right?

**Mr. Harding:** The next biggest group is 40 to 60, so the baby boomers are the next largest group. Because of their time commitment and also their longevity with the program, they give more often. Donor frequency at the older ages, such as 40 and as you move on, is two to three times, on average, whereas for someone 17 to 24, the average is about one donation per year. That is the trend. In terms of how to call, call 1-88-to-donate, or blood.ca.

[Translation]

**Mr. Roch:** Our number is 1-800-SANG. We also have an Internet site at [www.hema-quebec.qc.ca](http://www.hema-quebec.qc.ca).

[English]

**Senator Keon:** I am totally supportive of the legislation and had been a heavy user of blood in my past career. I felt the patient donation that Senator Mercer talked about was a useful gimmick and encouraged patients to do this, because if they donated only three units of blood, they usually did not need the blood, so it was banked. I guess it is expensive by the time they screen it and so forth. Why is that declining?

**Mr. Roch:** I want to clarify one thing: it is not banked. That is the big thing. It can only be used for the patient who gave it. That is why it is declining, because unfortunately, less than 50 per cent of the blood through autologous donation is used, so it is a loss to the system. For instance, Senator Mercer's blood, which would

intraveineuse : soit les hémophiles et autres malades qui ont besoin essentiellement de ce produit sanguin. Le plasma pur sert souvent aussi dans le traitement des brûlés. Un donneur de sang peut avoir un impact direct sur de nombreux malades différents. C'est fascinant.

**Le sénateur Cochrane :** Pouvez-vous nous brosser le portrait d'un donneur de sang type au Canada? Pouvez-vous nous indiquer aussi, pour l'information des personnes qui nous regardent, qui peut donner son sang? Moi je ne peux pas donner, parce que je suis trop jeune. Quelles sont les caractéristiques que vous recherchez chez un donneur potentiel et comment doit-on s'y prendre pour donner son sang? Qui doit-on contacter?

**M. Harding :** On peut donner son sang dès 17 ans et jusqu'à 71 ans. Après 71 ans, les donneurs peuvent continuer, avec l'autorisation de leur médecin, après un simple examen médical. Nous considérons que donner son sang à 17 ans, c'est un peu comme un rite de passage, un geste utile que l'on fait pour marquer le passage à l'âge adulte. Comme M. Roch l'a mentionné, les collectes de sang dans les écoles secondaires et les universités attirent beaucoup de jeunes de 17 à 24 ans. Une grande partie de nos donneurs commencent entre 17 et 24 ans.

**Le sénateur Cochrane :** Si j'ai bien compris, il faut donc mettre l'accent sur la population plus âgée.

**M. Harding :** L'autre groupe le plus important comprend les gens de 40 à 60 ans, soit la génération de l'après-guerre. Ces personnes donnent plus souvent, parce qu'elles donnent depuis longtemps et qu'elles sont fidèles au programme. La fréquence des dons chez les personnes plus âgées, par exemple à partir de 40 ans, est deux à trois fois plus grande en moyenne que chez les donneurs de 17 à 24 ans où la moyenne est d'environ un don par an. Voilà la tendance. Pour savoir qui appeler, il suffit de composer le 1-866-jedonne ou sang.ca.

[Français]

**M. Roch :** Notre numéro est le 1-800-SANG. Nous avons également un site Internet dont l'adresse est le [www.hema-quebec.qc.ca](http://www.hema-quebec.qc.ca).

[Traduction]

**Le sénateur Keon :** Je suis totalement en faveur du projet de loi et j'ai été moi-même un grand utilisateur de sang au cours de ma carrière. Le don autologue dont a parlé le sénateur Mercer me paraît être un moyen utile d'encourager les patients à poser un tel geste, étant donné que même s'ils ne donnent que trois unités de sang, il est possible de les conserver à la banque de sang, parce que généralement le patient n'en a pas besoin. Je suppose que cette démarche est coûteuse en raison du temps et des examens qu'il faut pratiquer. Pourquoi assiste-t-on à un déclin de ce type de don?

**M. Roch :** Permettez-moi d'ajouter une précision : ce sang n'est pas mis en réserve à la banque de sang. C'est important de le souligner. Ce sang ne peut être utilisé que par le patient qui l'a donné. C'est la raison du déclin de cette pratique car, malheureusement, moins de 50 p. 100 du sang obtenu par don

have been excellent for other people, needed to be destroyed because it was given autologously, only for him, and cannot be used for anybody else.

**Senator Keon:** Can he sign a consent to let it go to the main blood bank?

**Mr. Roch:** No: When he gives it autologously, it is collected from him and kept for him only. He can give it to the general population, but he cannot be guaranteed that it will come back to him. The difference is that he did not respect the 56 days between donations because if he gave two donations for the surgery, the donations must be made within 56 days, so there is a slight difference.

**Senator Fairbairn:** I was particularly pleased that you noted in your remarks that you are working on an interest for young people in donating blood, which was my question. As an example, in my home town of Lethbridge, Alberta, we had an urgency for blood donations this summer around our rodeo season. A young fellow from the Blood Reserve near Lethbridge who was a member of our military regiment in our community, was also their mascot and dressed as a large bear through our rodeo period. He noticed a sign saying that blood was needed and quickly. He went in, suit and all, and actually made their day, I think. He told me afterwards that it was his third donation within the acceptable time period.

I am wondering how vigorous your campaigns are, say in the community colleges or the universities. I do not know about the high schools. I think there is a terrific interest in participation in that group or at that level. This young man was in fit form, and he was keen to go back again and again because he was told it was very much needed.

**Mr. Harding:** That is a great story. In terms of barriers to donation, convenience is often the biggest reason. Awareness is also important. People need to know about donating, that it is the right thing to do and that it is an important thing to do in their community. For that reason, we are trying to make it as convenient as possible for young people to donate by going to high schools, universities and community colleges as well. We try to go back three or four times a year, depending on the school year, so someone can start donating in September, get in the habit, and, through the school year, provide them with other opportunities to give donations. We try to make it as easy as possible.

**Senator Fairbairn:** Do you have people go in from the community, people who would be recognized, to talk to them about it and why it is a good thing?

**Mr. Harding:** It differs by community, but we are trying to bring more recipients to the blood donor clinics to tell their story. We can do all the advertising we want, but it is also important to bring that recipient's story to life and often have recipients in

autologue est utilisé. Par conséquent, c'est une perte pour le système. Par exemple, le sang du sénateur Mercer, qui aurait pu être excellent pour d'autres patients, a dû être détruit, étant donné que c'était un don autologue, réservé à son propre usage, et que personne d'autre ne pouvait utiliser ce sang.

**Le sénateur Keon :** Est-il possible de signer une autorisation pour que ce don soit orienté vers la banque de sang principale?

**M. Roch :** Non : un don autologue est recueilli auprès du patient et conservé pour lui. S'il fait un don au profit de la population en général, on ne peut pas lui garantir que son sang lui reviendra. La différence est qu'il n'a pas respecté le délai de 56 jours entre les deux dons, puisqu'il a fait deux prélèvements de sang en vue de la chirurgie. Il y a donc une légère différence, puisque ces dons doivent être faits dans un délai de 56 jours.

**Le sénateur Fairbairn :** J'ai noté avec plaisir au cours de votre présentation, que vous cherchez à inciter les jeunes à donner du sang. C'était justement la question que je voulais vous poser. Par exemple, dans ma propre ville de Lethbridge, en Alberta, nous avions un besoin urgent de sang l'été dernier, à l'époque du rodéo. Un jeune de la réserve autochtone de la nation du Sang, près de Lethbridge qui était membre de notre régiment et aussi sa mascotte, était déguisé en ours pendant toute la période du rodéo. Après avoir vu une publicité appelant aux dons de sang, il s'est rendu tout de suite, avec son costume d'ours, pour faire un don. Je suis convaincue qu'il a eu beaucoup de succès auprès du personnel. Il m'a dit par la suite que c'était son troisième don dans les délais acceptés.

Je me demande si vous faites des campagnes énergiques dans les collèges communautaires ou les universités, et peut-être même dans les écoles secondaires. Je pense que l'intérêt pour les dons de sang est énorme dans ce groupe ou à ce niveau. Ce jeune homme était en parfaite forme physique et il avait l'intention de revenir plusieurs fois, parce qu'il savait qu'il y avait un grand besoin de sang.

**M. Harding :** C'est une merveilleuse anecdote. Un des plus grands obstacles auxquels se heurtent les dons de sang est souvent le manque de commodité. La prise de conscience est également importante. Il faut que les gens aient connaissance des dons de sang, qu'ils prennent conscience que c'est un geste utile et important pour leur collectivité. C'est pour cette raison que nous nous efforçons de rendre le don de sang le plus commode possible pour les jeunes en organisant des collectes de sang dans les écoles secondaires, les universités et les collèges communautaires. Nous essayons d'organiser des collectes de sang trois ou quatre fois par année, selon l'année scolaire, afin que les étudiants puissent donner leur sang en septembre, et prendre l'habitude de donner leur sang tout au long de l'année scolaire. Nous nous efforçons de rendre le don de sang le plus simple possible.

**Le sénateur Fairbairn :** Est-ce que vous faites appel à des gens connus de la collectivité pour venir parler aux étudiants et leur dire que c'est une bonne chose de donner leur sang?

**M. Harding :** Cela varie d'un endroit à l'autre, mais nous cherchons à multiplier les témoignages de bénéficiaires des dons de sang. Toutes les campagnes de publicité sont utiles, mais il est également important que les bénéficiaires des dons de sang



blood donor clinics where the donors can see the benefits of their actions directly in front of them. That presence really rings true. Having local community recipients talking about the benefit is important.

**Senator Fairbairn:** We received mileage from of our young officer, I will tell you that.

**Mr. Roch:** If I may tell you a story, in Quebec, we have a blood volunteer association separate from Héma-Québec, and that is what they do. They go through all the schools, universities and CEGEPs, and promote blood donation. The week before we do a drive, they meet with the students at lunchtime, distribute pamphlets and get them into the system. We also have younger kids 10 or 12 years old, sixth graders, organizing blood drives. They do the whole organization, and these drives are huge. You have 500 or 600 people in those blood drives. They organize the whole thing themselves. We have 10 schools like that.

**Senator Fairbairn:** That is terrific.

**Senator Callbeck:** Thank you both for coming this morning. I want to congratulate Senator Mercer and Senator Cochrane for bringing forth this legislation. I have already spoken in the Senate in support of the bill.

I have a couple of questions. You say that roughly 4 per cent of Canadians who are eligible to give blood actually do so. Do you have any figures as to what that percentage would have been 10 years ago?

**Mr. Harding:** In terms of the percentage, based on our research and statistics, we think we have taken it from 2.9 per cent to about 3.4 per cent or 3.5 per cent in Canada. It is a little more, I believe, for Héma-Québec.

**Mr. Roch:** We do not do as well as you in that field. We are still around 3 per cent. We went up and down. We went up in 2000 and then down. It is always around 3 per cent. The problem is, more people are restricted from giving blood, for instance, people who live in the U.K. or places in Europe, and people who travel in different regions. A lot of people are traveling more. We exclude more people. That is one reason it is more difficult to increase that number. It is not that easy to compare to 10 years ago, when fewer restrictions were in the system.

**Senator Cochrane:** Other countries that have this blood donor week, judging from the results that they have had, what increase do you anticipate in Canada, let us say over the next five or ten years?

**Mr. Harding:** We think this National Blood Donor Week bill will help us achieve our target of 80,000 new blood donors per year. Our goal is to bring the right donors on board, so donors who are in it for life. We are getting away from the percentage that donate blood, to focus on the numbers that start giving now,

viennent raconter leur histoire et qu'ils soient présents au moment de la collecte de sang, pour que les donneurs voient directement à quoi peut servir leur sang. Leur présence est vraiment convaincante. Il est important de demander à des bénéficiaires locaux de transfusions de sang de venir vanter les mérites du don de sang.

**Le sénateur Fairbairn :** Je peux vous dire que notre jeune officier a vraiment bien travaillé pour la cause.

**M. Roch :** Permettez-moi d'ajouter un commentaire. Au Québec, il existe une association de donneurs bénévoles qui ne relève pas d'Héma-Québec et qui fait exactement ce genre de promotion. Les membres de cette association se rendent dans les écoles, les universités et les cégeps pour faire la promotion des dons de sang. Au cours de la semaine qui précède une collecte de sang, ils vont rencontrer les étudiants à l'heure du déjeuner, leur distribuer des prospectus et les inscrire pour la collecte. Il y a aussi des jeunes de 10 ou 12 ans, de sixième année, qui organisent des campagnes de collecte de sang. Ils s'occupent de tout eux-mêmes. Nous avons dix écoles qui proposent un tel programme.

**Le sénateur Fairbairn :** C'est extraordinaire.

**Le sénateur Callbeck :** Merci à tous les deux d'être venus ce matin. Je tiens à féliciter le sénateur Mercer et le sénateur Cochrane d'avoir présenté ce projet de loi. Je me suis déjà prononcée au Sénat en faveur de ce projet de loi.

J'aimerais poser quelques questions. Vous avez dit qu'environ 4 p. 100 des Canadiens qui pourraient donner du sang, passent effectivement à l'acte. Est-ce que vous savez quels étaient les pourcentages il y a dix ans?

**M. Harding :** D'après nos recherches et statistiques, nous pensons que nous sommes passés de 2,9 p. 100 à environ 3,4 ou 3,5 p. 100 au Canada. Je crois que les pourcentages sont un peu plus élevés pour Héma-Québec.

**M. Roch :** Nos résultats ne sont pas aussi bons que les vôtres. Nous tournons toujours autour de 3 p. 100. Il y a des hauts et des bas. En 2000, il y a eu une hausse, puis un déclin. Les chiffres tournent toujours autour de 3 p. 100. Le problème, c'est qu'il y a plus de donneurs potentiels qui ne peuvent donner leur sang, par exemple les gens qui vivent au Royaume-Uni ou dans certains autres pays d'Europe et les gens qui voyagent dans différentes régions du monde. Les gens sont plus nombreux à voyager. Nous refusons un plus grand nombre de donneurs potentiels. C'est une des raisons qui fait qu'il est plus difficile d'augmenter le nombre de donneurs. La comparaison avec les données recueillies il y a dix ans n'est pas facile, puisqu'il y avait moins de restrictions à cette époque-là.

**Le sénateur Cochrane :** En vous basant sur les résultats obtenus dans d'autres pays qui ont institué une semaine du don de sang, à quelle augmentation vous attendez-vous au Canada pour les cinq ou dix prochaines années?

**M. Harding :** Nous pensons que ce projet de loi sur la Semaine nationale du don de sang nous permettra d'atteindre notre objectif de 80 000 nouveaux donneurs par année. Notre but est d'attirer des donneurs réguliers qui donneront du sang tout au long de leur vie. Nous accordons moins d'importance au

this year, and continue for the next 50 years. That is the benefit we can see. If this can help us achieve that 80,000 new donors figure, of the right donor, which is the important aspect in terms of people from different ethnic minorities, if we can touch those communities with this national bill that will really help us.

[Translation]

**Senator Pépin:** Most of the questions I wanted to ask have already been addressed. You also spoke about donors from ethnic communities. Do we need a different approach to reach these people? Is it because of their culture that they are not aware? What is different about the approach?

**Mr. Roch:** It varies from one culture to another. Muslims have certain specific requirements. Men and not women must take the blood from men. Black people are generally reluctant. In Montreal, we have two groups: Haitians and Jamaicans. There is a great deal of difficulty here. We need to intervene with people in the community. The problem with such communities is that the blood phenotypes are different in some communities and that creates problems for those of mixed race. When these people need blood, we have trouble, even with a reserve of several thousand blood bags, in finding the right blood for these people, and they need to be made more aware.

[English]

**Senator Cordy:** I want to join with others in congratulating Senator Mercer and Senator Cochrane in bringing this bill forward. I wonder why it has not happened a long time ago.

If this bill passes, will it allow you to focus your marketing and resources to communicate the message so that the number of 3 per cent to 4 per cent can rise considerably?

**Mr. Roch:** We need to keep hitting just about any field that we can hit because, unfortunately, it is not something that receives high profile. It receives high profile when it is negative. Fortunately, in the last seven or eight years in Canada, it has been a positive story. It is hard to have a positive story out there. Whatever we can have is important.

By the way, to our knowledge Canada is the first country in the world to have a week dedicated to the blood donor. That is a first, if we can get the bill through. Other countries have a blood donor day, but we would be the first country to have a week, to have a bill that would do such a thing. Every year this will allow us to hit on that bill again and use that for the people.

It is important. Senator Cochrane asked before about the utilization of platelets. You might be interested to know that when a patient receives cancer treatment the reason they can recover much better nowadays is because of the platelets. We can

pourcentage de donneurs de sang et nous préférons mettre l'accent sur le nombre de personnes qui commenceront à donner du sang cette année et qui continueront à le faire au cours des 50 prochaines années. Voilà l'évolution que nous souhaitons. Ce projet de loi sera vraiment utile pour nous s'il nous permet de recruter les 80 000 nouveaux donneurs que nous recherchons, les donneurs de la bonne catégorie, ce qui est un important aspect pour répondre aux besoins des différentes minorités ethniques.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** La majorité des questions que je voulais posées ont déjà été adressées. Vous avez aussi parlé de donneurs de communautés ethniques. Devons-nous avoir une approche différente pour rejoindre ces gens? Est-ce à cause de leur culture qu'ils ne sont pas sensibilisés? Qu'est-ce qui est différent dans l'approche?

**M. Roch :** Cela varie selon la culture. Les gens de croyance musulmane ont des particularités. Des hommes doivent faire le prélèvement chez les hommes et non des femmes. Les gens de race noire sont généralement réticents. À Montréal, nous avons deux groupes : les Haïtiens et les Jamaïcains. On a beaucoup de difficulté. On doit intervenir avec les gens de la communauté. Le problème d'avoir des communautés c'est que les phénotypes sanguins sont différents dans certaines communautés et cela crée des problèmes de race fusionnelle. Lorsque ces gens ont besoin de sang, on a de la difficulté, même si l'on a des réserves de plusieurs milliers de poches de sang, à trouver le bon sang pour ces personnes et il faut les sensibiliser davantage.

[Traduction]

**Le sénateur Cordy :** Je me joins à ceux et celles qui m'ont précédée pour féliciter le sénateur Mercer et le sénateur Cochrane d'avoir présenté ce projet de loi. Je me demande pourquoi il a fallu tant de temps pour agir en ce sens.

Si le projet de loi est adopté, est-ce qu'il vous permettra de cibler vos ressources et vos efforts de marketing de manière à diffuser le message et de hausser considérablement le pourcentage actuel de 3 ou 4 p. 100?

**M. Roch :** Nous devons faire flèche de tout bois, parce que, malheureusement, on ne parle pas beaucoup du don de sang. On en parle lorsqu'il y a des problèmes. Heureusement, depuis sept ou huit ans, les nouvelles sont bonnes au Canada. C'est difficile de faire ressortir les éléments positifs. C'est pourquoi, c'est important d'utiliser tout ce qui peut nous aider.

En passant, à notre connaissance, le Canada est le premier pays du monde à instituer une semaine en l'honneur des donneurs de sang. Si le projet de loi est adopté, ce sera une première. D'autres pays ont une journée du don de sang, mais nous serons le premier pays à adopter une loi instituant une semaine complète du don de sang. Chaque année, nous pourrions nous prévaloir de cette loi pour faire la promotion du don de sang.

C'est important. Le sénateur Cochrane a posé une question un peu plus tôt au sujet de l'utilisation des plaquettes. Vous serez sans doute intéressés d'apprendre que c'est grâce aux plaquettes que les patients qui subissent un traitement contre le cancer



actually drain a patient's system to almost nil and give them platelets. Because of that we can save so many cancer patients. That is why blood donation is key. It only lasts five days. What drives the whole system in the whole world right now is getting those platelets to be able to serve those cancer patients.

**Senator Cordy:** Getting back to Senator Mercer donating his own blood, it seems to me that it is a waste that, if people have donated blood, it is then disposed of when we are desperately in need of blood. Why can this blood not be used? Is there a law that we as parliamentarians should look at changing?

**Mr. Roch:** There are regulations in blood donation that are different for autologous donors rather than for the general population. For instance, an autologous donor would give it on a weekly basis for four weeks. If the donation is for the general population, it is every 56 days. Because it will be given back to the donor, the donation is allowed to be given on a weekly basis.

The medical population must understand the safety of the blood system in 2006, and that an autologous donation is not required any more. In 2006, there is no valid medical reason to have an autologous donation.

**Senator Cordy:** While they are in the hospital they could donate to the general cause.

[Translation]

**Senator Champagne:** I, too, spoke in favour of this bill in June on second reading. I hope that this time, we will finally be able to make it a reality before our colleagues on the other side of the House force us into an election. I hope that this time, the bill will be passed once and for all.

I am very much aware of the importance of the subject under discussion. Some people in my family needed blood. My daughter lives in the Toronto area and is one of those people who is called upon occasionally because of her blood type. Every now and then, she is called and told that there is an urgent need for O negative at such and such a hospital, and she hops into her car and goes to that hospital.

Could you tell us how often a person can give blood without causing any problems?

**Mr. Roch:** The minimum period is 56 days, and not 55 days, for a whole blood donation. This is the time limit for both organizations and in Canada.

**Senator Champagne:** I will make sure I remind her when I see her at Christmas. You spoke earlier about people you refuse because they have been in parts of the world where there is malaria, for example. For people who are preparing to donate

recupèrent plus rapidement de nos jours. Il est possible de vider pratiquement totalement le système sanguin du patient et de lui donner des plaquettes. Cela permet de sauver un grand nombre de victimes du cancer. Voilà pourquoi les dons de sang sont si importants. On ne peut conserver les plaquettes que cinq jours. La grande utilité de tout le système dans le monde entier actuellement, c'est de permettre d'obtenir ces plaquettes pour le traitement des malades du cancer.

**Le sénateur Cordy :** J'aimerais revenir à l'exemple donné par le sénateur Mercer qui nous a dit avoir donné son sang pour son propre usage. Il me semble que c'est un gaspillage de devoir éliminer de tels dons de sang, alors que l'on a tellement besoin de sang. Pourquoi ne peut-on pas utiliser le sang des dons autologues? Est-ce qu'il y a une loi que nous pourrions, en tant que parlementaires, éventuellement modifier?

**M. Roch :** Les règlements qui s'appliquent aux dons autologues ne sont pas les mêmes que ceux qui s'appliquent aux dons destinés au grand public. Par exemple, un donneur autologue donne son sang sur une base hebdomadaire pendant quatre semaines. Dans le cas d'un don pour le grand public, il faut respecter un délai de 56 jours entre les prélèvements. S'il s'agit d'un don autologue, le sang peut être prélevé à intervalle d'une semaine.

Les milieux médicaux doivent reconnaître qu'en 2006, le système de collecte de sang est sûr et que les dons autologues ne sont plus nécessaires. En 2006, il n'y a aucune raison médicale valable de préconiser un don autologue.

**Le sénateur Cordy :** Tant qu'à venir à l'hôpital pour faire un don, ils pourraient donner leur sang pour les besoins généraux de la population.

[Français]

**Le sénateur Champagne :** J'ai moi aussi parlé en faveur de ce projet de loi au mois de juin à l'étape de la deuxième lecture. Finalement, j'espère que cette fois-ci, nous arriverons à faire en sorte que cela devienne une réalité avant que nos collègues d'en face nous envoient en période électorale. Espérons que cette fois-ci, ce projet de loi sera adopté pour de bon.

Je suis très consciente de l'importance du sujet qui nous concerne. Des gens de ma famille ont eu besoin de sang. Ma fille habite la région de Toronto et fait partie de ces gens qu'on appelle à l'occasion en raison de leur groupe sanguin. À un certain moment, on va dire qu'à tel hôpital on a un besoin urgent de O négatif et elle va sauter dans sa voiture et se rendre à l'hôpital en question.

Pouvez-vous nous préciser à quelle fréquence quelqu'un peut, sans problème, donner du sang?

**M. Roch :** Un délai minimum de 56 jours et on s'entend bien, ce n'est pas 55 jours, pour un don total de sang. C'est vrai pour les deux organisations et au Canada.

**Le sénateur Champagne :** Je m'assurerai de le lui rappeler lorsque je la verrai à Noël. Vous nous avez parlé tout à l'heure de gens que vous refusez parce qu'ils sont allés dans des coins du monde où il y avait présence de malaria, par exemple. En ce qui

blood, are there times when they ought not to do so? Are there moments when they should really say: "I would like to, but I have a cold so I will not donate blood?"

**Mr. Roch:** It is true that health should be normal. If a person has a fever, that person will be refused for their own good and not because of the blood donation as such. What makes life difficult for blood banks is that safety is such a high priority that good donors are sacrificed as part of the process. Our very reason d'être is for blood recipients. We want to make sure that recipients get the best possible products and we make life difficult for donors by doing so, but we never forget. The two organizations exist as a result of the Krever commission, and we make sure that the safest possible products are made available.

**Senator Champagne:** The Christmas period is one during which needs are enormous. We would like to take this opportunity to remind people to be careful, so that they do not need blood. And we encourage people who can give blood to do so, keeping in mind that their gift is sure to be useful, unfortunately, in the coming days.

**Mr. Roch:** You are absolutely correct.

**Senator Pépin:** You cannot accept donors who take certain types of medications.

**Mr. Roch:** Indeed, this limitation is placed on certain donors. It is useful to be informed about this. The list of these prescription drugs is posted on our Internet site. Our questionnaire has two categories, one about the donor and the donor's state of health. Most of our questions are related to the quality of the product for the recipient.

[English]

**Senator Keon:** I want to add a word of caution. I think blood transfusions should not be advertised as completely safe. I witnessed five patients dying slowly of a disease that we did not know existed, and it will happen again. While every possible precaution is taken, I think we should not put out the message that every blood transfusion is safe because they are not safe.

I totally support this legislation and I think we should do everything we can to increase the number of donors.

**Mr. Roch:** My comment before was not that it is totally safe but homologous and autologous donations are equally safe, and that has been proven scientifically. However, transfusions are still a risk. I agree with you, there is no question.

**Senator Keon:** No, I challenge you; it has not been proven scientifically.

concerne la personne qui s'apprête à faire un don de sang, y a-t-il des contre-indications? Y a-t-il des moments où l'on doit dire : « je voudrais bien mais parce que j'ai le rhume je ne ferai pas de don »?

**M. Roch :** Effectivement, il faut être en santé normale. Si une personne fait de la fièvre, elle sera refusée pour son bien à elle et non pour le don comme tel. Ce qui rend la vie difficile pour les banques de sang, c'est que la sécurité est tellement au maximum qu'on sacrifie de bons donneurs dans le processus. Il faut comprendre que notre raison d'exister ce sont les receveurs. On veut s'assurer que les receveurs vont continuer de recevoir les meilleurs produits et on rend la vie difficile aux donneurs dans le processus, mais on n'oublie jamais. Les deux organisations existent à la suite de la commission Krever et on s'assure d'avoir les produits les plus sécuritaires possibles pour les receveurs.

**Le sénateur Champagne :** Le temps des Fêtes est une période où les besoins sont énormes. Nous aimerions profiter de cette occasion pour rappeler aux gens d'être prudents, pour ne pas avoir besoin de sang. Et aux personnes qui peuvent donner du sang, nous les exhortons de le faire, en gardant à l'esprit que ce don sera utile, malheureusement, dans les jours qui viendront.

**M. Roch :** Vous avez tout à fait raison.

**Le sénateur Pépin :** Vous ne pouvez pas accepter les donneurs qui prennent certains médicaments.

**M. Roch :** En effet, cette réserve existe pour certains donneurs. Il est bon de s'informer à ce sujet. La liste de ces médicaments sont affichés sur notre site Internet. Notre questionnaire comporte deux catégories dont une qui s'adresse au donneur et concerne son état de santé. La plupart de nos questions vise la qualité du produit pour le receveur.

[Traduction]

**Le sénateur Keon :** J'aimerais faire une mise en garde. Je pense qu'il ne faudrait pas donner l'impression que les transfusions sanguines sont totalement sûres. J'ai connu moi-même cinq patients qui sont morts lentement d'une maladie dont on ignorait l'existence et je suis certain que ce type de situation se reproduira à nouveau. Même si l'on prend toutes les précautions possibles, je pense qu'on ne devrait pas proclamer que toutes les transfusions sanguines sont sans risque, parce que ce n'est pas le cas.

Cela dit, je suis tout à fait en faveur de ce projet de loi et je pense qu'il faudrait tout mettre en œuvre pour augmenter le nombre de donneurs.

**M. Roch :** Je ne voulais pas dire que toutes les transfusions sont entièrement sûres, mais que les transfusions homologues et les transfusions autologues sont aussi sûres l'une que l'autre. C'est un fait qui a été scientifiquement prouvé. Mais je suis d'accord avec vous pour dire que les transfusions présentent toujours un risque. Il n'y a pas de doute là-dessus.

**Le sénateur Keon :** Permettez-moi de vous reprendre là-dessus... il n'y a aucune preuve scientifique.



**Mr. Roch:** Are you referring to autologous and homologous donations?

**Senator Keon:** Yes, the same risks for some reactions and so forth: the proteins need to be equal. However, autologous blood does not carry the potential surprises. I think that should be made clear to the public.

**Mr. Harding:** In terms of safety, we do everything in our power to look ahead in terms of emerging pathogens and creating every new test possible that will make the blood system as safe as possible.

**Senator Keon:** Obviously, and you are doing a wonderful job.

**Mr. Harding:** In terms of this bill, it is important to recognize in terms of donors that it is completely safe. In terms of making the donation, there is no risk to the safety of the donor at that point. Your point is valid, however, in terms of blood donors: donor safety is a paramount of importance.

**The Chairman:** That point is important to clarify.

**Senator Munson:** First, there is a fear factor to consider in your promotion. There is the simple idea of walking into a blood donor clinic and the idea of someone sticking something in your arm. Do people still have that worry, that they do not want to do that because they are afraid of it?

Can you give us an idea, if this bill becomes law, what you will do to address issues specifically in a public way?

**Mr. Harding:** In terms of donor fear, a program we have launched is, "What is your type." It is a way for Canadians to become involved in the blood system and learn about the blood system. It involves a simple prick to help identify what your blood type is. From that point on, you learn about the blood system. We start the education process that, in fact, it does not hurt that much, and we start to educate people that it is not as scary as some people think. It is more of an educational process.

In terms of your second question, National Blood Donor Week will allow us to focus around the week of June 14 events with media, press conferences from Ottawa preferably and also right across the country in terms of raising awareness with our media partners. It is a great chance to launch our summer promotion. We are looking at using this week to launch our next summer campaign to encourage Canadians to give blood before going on their summer holiday, as Mr. Roch mentioned. This time window is perfect for us in terms of giving us a platform to introduce many campaigns that can raise awareness and educate people about how safe the system is and how easy it is to give.

**M. Roch :** Vous voulez parler des dons autologues ou des dons homologues?

**Le sénateur Keon :** Oui, les risques sont les mêmes dans le cas de certaines réactions : il faut que les protéines soient les mêmes. Cependant, les transfusions de sang autologues ne présentent pas de surprises. Je crois qu'il faut le dire clairement à la population.

**M. Harding :** Sur le plan de la sécurité, nous faisons tout en notre pouvoir pour détecter les nouveaux agents pathogènes et nous appliquons tous les nouveaux tests possibles afin de nous assurer que le système de collecte de sang soit le plus sûr possible.

**Le sénateur Keon :** C'est certain. Vous faites un travail exceptionnel.

**M. Harding :** Il est important de préciser que le don de sang est totalement sûr pour les donneurs. Actuellement, les donneurs ne courent aucun risque. Votre commentaire est intéressant toutefois, sur le plan de la sécurité des donneurs de sang : la sécurité des donneurs est de la plus haute importance.

**Le président :** C'est un point important à souligner.

**Le sénateur Munson :** Dans vos campagnes de promotion, vous devez tenir compte de l'appréhension des donneurs potentiels. On peut être un peu réticent à l'idée de se rendre à un centre de collecte de sang et de se laisser enfoncer une aiguille dans le bras. Est-ce que les gens continuent à être inquiets et à refuser de donner leur sang parce qu'ils ont peur?

Pouvez-vous nous dire quelles sont les mesures publiques que vous prendrez, si la loi est adoptée, pour surmonter de tels obstacles?

**M. Harding :** Nous avons lancé un programme intitulé « Quel est votre groupe », dans le but d'apaiser les craintes des donneurs. Grâce à ce programme, les Canadiennes et Canadiens peuvent s'intéresser au système de collecte de sang et éventuellement devenir donneurs. Une opération très simple, une simple piqûre permet d'établir votre groupe sanguin. À partir de ce premier contact, nous parlons du système de collecte de sang. L'opération n'est pas douloureuse et nous commençons tout de suite le processus d'éducation, nous expliquons aux gens qu'ils n'ont pas à avoir peur du don de sang. C'est plutôt un processus éducatif.

Quant à votre deuxième question, la Semaine nationale du don de sang nous permettra de profiter de toutes les activités organisées pendant la semaine du 14 juin pour sensibiliser nos partenaires des médias au cours des rencontres et conférences de presse qui auront lieu à Ottawa de préférence et également dans toutes les régions du pays. Ce sera une superbe occasion pour nous de lancer notre campagne estivale de promotion. Cette semaine sera l'occasion pour nous de lancer notre prochaine campagne estivale visant à encourager les Canadiennes et Canadiens à faire des dons de sang avant de partir en vacances, comme l'a mentionné M. Roch. Ce sera pour nous le moment idéal de lancer de nombreuses campagnes pour sensibiliser et informer la population et convaincre les gens que le système de collecte de sang est sûr et que donner du sang, c'est facile.

**The Chairman:** I have been a blood donor off and on my entire adult life — off, depending on health or prescription drugs at the time. In fact, when I was Mayor of Toronto I used to hold an annual blood donor clinic on Boxing Day. I would arrive there with a whole lot of cameras that were focused on me, hoping that I would faint. I learned to smile because I never wanted to give them the satisfaction of seeing me wince or faint.

In those days it was a much simpler process. We know some of the history that has resulted in a much tighter process, and safety is paramount. I fully understand that. However, it seems that today there are so many forms to read or to fill out. It has become more complicated for the hurly-burly life, perhaps, that a lot of people experience and they are concerned about the amount of time it takes.

How much effect has this new system had on reducing blood donations? Have you been able to streamline it; that is, make it efficient, effective and safe but at the same time streamlined to the point where people will not feel discouraged about the time it takes to give blood?

**Mr. Harding:** You are correct, it is more stringent and the process in terms of the questionnaire that a donor or a prospective donor would go through is diligent and does take more time. We have taken many steps in terms of improving the process, improving the convenience of the location, and therefore making donation more accessible. We have created a 1-800-to-donate national call number, making it easier for people to book an appointment and we have our staff focus on donor satisfaction. Much like many retail organizations, our employees are driven by donor satisfaction. We try to have donors in and out in the hour time frame, much like it was a while ago: We are trying to commit to in and out in one hour. If we can minimize wait times, that will let us make that a reality as much as we can. Every quarter, we poll donors to measure donor satisfaction. If we see a dip, we respond in terms of making donors as satisfied as possible. Héma-Québec has done a lot of work in this area as well.

**Mr. Roch:** We have a joint committee where we revise the questions or try to remove some of those questions that are no longer necessary.

**The Chairman:** Nowadays, the goal is to be in and out in one hour?

**Mr. Roch:** That is right.

**The Chairman:** Are there any other questions, senators?

Thank you very much, Mr. Roch and Mr. Harding.

Are honourable senators ready for clause-by-clause consideration?

**Le président :** J'ai donné du sang tout au long de ma vie adulte — avec quelques interruptions en raison de mon état de santé ou de la médication qui m'était prescrite. En fait, lorsque j'étais maire de Toronto, j'organisais chaque année une collecte de sang le lendemain de Noël. Lorsque j'arrivais, toutes les caméras étaient braquées sur moi, espérant me voir m'évanouir. J'ai appris à sourire, parce que je ne voulais pas donner aux journalistes la satisfaction de me voir tiquer ou m'évanouir.

À cette époque-là, tout était beaucoup plus simple. Nous connaissons tous les événements qui ont nécessité l'application de procédures plus strictes et l'obligation d'accorder la priorité à la sécurité. Je comprends parfaitement tout cela. Cependant, il me semble qu'aujourd'hui, il y a tellement de formulaires à lire ou à remplir. C'est devenu plus compliqué pour les gens qui ont une vie très active, et qui se préoccupent du temps que va leur prendre un don de sang.

Dans quelle mesure les nouvelles règles ont-elles amené une réduction du nombre de dons de sang? Êtes-vous parvenus à simplifier les procédures, c'est-à-dire à les rendre efficaces, efficaces et sûres, tout en les simplifiant de manière à ce que les donneurs ne soient pas découragés par le temps qu'il faut pour faire un don de sang?

**M. Harding :** Vous avez raison, le processus est plus strict et le questionnaire qu'un donneur ou donneur en puissance doit remplir est plus complet et plus long. Nous avons pris plusieurs mesures pour améliorer le processus, pour rendre les lieux de collecte plus pratiques et faciliter les dons de sang. Nous avons créé le numéro national 1 800 jedonne — afin de faciliter la tâche des donneurs qui veulent prendre rendez-vous et nous demandons également à notre personnel de mettre l'accent sur la qualité du service. Comme beaucoup d'entreprises du commerce au détail, nos employés mettent l'accent sur la qualité du service offert aux donneurs. Nous nous efforçons d'accueillir chaque donneur et de collecter son sang dans un délai d'une heure, un peu comme c'était le cas il y a quelques années : notre objectif est de faire en sorte que toute l'opération soit terminée en une heure. Dans la mesure où nous pourrions réduire le temps d'attente, notre engagement deviendra réalité. Tous les trimestres, nous sondons nos donneurs afin de mesurer leur degré de satisfaction. Si nous notons un fléchissement, nous prenons immédiatement des mesures pour améliorer autant que possible la satisfaction des donneurs. Héma-Québec a également fait beaucoup de progrès dans ce domaine.

**M. Roch :** Nous avons un comité mixte dont la tâche consiste à réviser ou éliminer les questions qui ne sont plus jugées utiles.

**Le président :** Aujourd'hui, vous vous donnez pour objectif de collecter un don de sang en moins d'une heure.

**M. Roch :** C'est exact.

**Le président :** Mes collègues sénateurs ont-ils d'autres questions?

Merci beaucoup, monsieur Roch et monsieur Harding.

Les sénateurs sont-ils prêts pour l'examen article par article?



**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** You have in front of you Bill S-214. I will go through the normal procedures.

Shall the title, preamble and clause 1 stand postponed?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall clause 2 carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall clause 1 carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall the preamble carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall the title carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Is it agreed that this bill be adopted without amendment?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Is it agreed that I report this bill adopted without any amendment or observations at the next sitting of the Senate?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Carried. It is done. Thank you very much.

The committee continued in camera.

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Vous avez devant vous le projet de loi S-214. Nous allons appliquer la procédure habituelle.

Voulez-vous reporter l'examen du titre, du préambule et de l'article 1?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** L'article 2 est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** L'article 1 est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Le préambule est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Le titre est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Le projet de loi est-il adopté sans amendement?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Puis-je faire rapport du projet de loi adopté sans aucun amendement ni observation à la prochaine séance du Sénat?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Le projet de loi est adopté. Voilà qui est fait. Merci beaucoup.

Le comité poursuit ses travaux à huis clos.







*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### WITNESSES

*Canadian Blood Services:*

Steve Harding, Executive Director of Marketing and Communications.

*Héma-Québec:*

André Roch, Vice-President of Public Affairs and Marketing.

#### TÉMOINS

*Société canadienne du sang :*

Steve Harding, directeur exécutif des communications et du marketing.

*Héma-Québec :*

André Roch, vice-président aux affaires publiques et au marketing.





First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006-07

## SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

# Social Affairs, Science and Technology

*Chair:*

The Honourable ART EGGLETON, P.C.

Wednesday, January 31, 2007

Issue No. 15

### First (final) meeting on:

Review of the proposed regulations under section 8  
of the Assisted Human Reproduction Act

### INCLUDING:

THE NINTH REPORT OF THE COMMITTEE  
(Regulations under section 8 of the Assisted  
Human Reproduction Act)

WITNESSES:

(See back cover)

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006-2007

## SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Président :*

L'honorable ART EGGLETON, C.P.

Le mercredi 31 janvier 2007

Fascicule n° 15

### Première (dernière) réunion concernant :

L'examen du projet de règlement d'application  
de l'article 8 de la Loi sur la procréation assistée

### Y COMPRIS :

LE NEUVIÈME RAPPORT DU COMITÉ  
(Le projet de règlement d'application de l'article 8  
de la Loi sur la procréation assistée)

TÉMOINS :

(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck  
Champagne, P.C.  
Cochrane

Cook

Cordy

Fairbairn, P.C.

\* Hervieux-Payette, C.P.  
(or Tardif)

Hubley

\* LeBreton, P.C.  
(or Comeau)

Nancy Ruth

Pépin

Trenholme Counsell

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Changes in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Mercer was substituted for that of the Honourable Senator Munson (*January 30, 2007*).

The name of the Honourable Senator Munson was substituted for that of the Honourable Senator Mercer (*January 31, 2007*).

The name of the Honourable Senator Hubley was substituted for that of the Honourable Senator Munson (*January 31, 2007*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET  
DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck  
Champagne, C.P.  
Cochrane

Cook

Cordy

Fairbairn, C.P.

Hervieux-Payette, C.P.  
(ou Tardif)

Hubley

\* LeBreton, C.P.  
(ou Comeau)

Nancy Ruth

Pépin

Trenholme Counsell

\*Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Mercer est substitué à celui de l'honorable sénateur Munson (*le 30 janvier 2007*).

Le nom de l'honorable sénateur Munson est substitué à celui de l'honorable sénateur Mercier (*le 31 janvier 2007*).

Le nom de l'honorable sénateur Hubley est substitué à celui de l'honorable sénateur Munson (*le 31 janvier 2007*).

**ORDER OF REFERENCE**

Extract from the *Journals of the Senate*, Wednesday, December 6, 2006:

The Honourable Senator Comeau moved, seconded by the Honourable Senator Tkachuk;

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to undertake a review of the proposed Regulations under section 8 of the *Assisted human Reproduction Act*, deposited with the Clerk of the Senate on October 27, 2006; and

That the Committee submit its final report no later than thirty sitting days after the proposed regulations were laid before the Senate

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

**ORDRE DE RENVOI**

Extrait des *Journaux du Sénat*, mercredi 6 décembre 2006 :

L'honorable sénateur Comeau propose, appuyée par l'honorable sénateur Tkachuk,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à entreprendre l'examen du Projet de règlement d'application de l'article 8 de la *Loi sur la procréation assistée*, déposé auprès du Greffier du Sénat le 27 octobre 2006;

Que le Comité présente son rapport final au plus tard le trentième jour de séance suivant le dépôt du projet de règlement au Sénat

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

*Le greffier du Sénat,*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*



**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, January 31, 2007  
(21)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 4:05 p.m., this day, in room 2, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne, P.C., Cochrane, Cook, Eggleton, P.C., Fairbairn, P.C., Hubley, Keon, Nancy Ruth, Pépin and Trenholme Counsell (11).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Science and Technology Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, December 6, 2006, the committee began its review of the proposed Regulations under section 8 of the Assisted Human Reproduction Act, deposited with the Clerk of the Senate on October 27, 2006.

**WITNESSES:***Health Canada:*

Hélène Quesnel, Director General, Policy Development Directorate, Health Policy Branch;

Francine Manseau, Acting Director, Assisted Human Reproduction Implementation Office, Policy Development Directorate, Health Policy Branch.

*Dalhousie University:*

Françoise Baylis, Professor, Departments of Bioethics and Philosophy.

Hélène Quesnel and Francine Manseau each made a statement and together answered questions.

At 5:15 p.m., Françoise Baylis made a statement and answered questions.

At 5:45 p.m., pursuant to rule 92(2)(f) of the *Rules of the Senate*, the committee met in camera for the consideration of a draft report.

It was agreed that staff be permitted to stay in the room.

It was agreed that the steering committee approve the final report incorporating comments made by the committee and that the Chair table the report in the Senate.

**PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le mercredi 31 janvier 2007  
(21)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 5, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cochrane, Cook, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Hubley, Keon, Nancy Ruth, Pépin et Trenholme Counsell (11).

*Également présente :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, Division des sciences et de la technologie.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 6 décembre 2006, le comité entreprend l'examen du projet de règlement d'application de l'article 8 de la Loi sur la procréation assistée, déposé auprès du greffier du Sénat le 27 octobre 2006.

**TÉMOINS :***Santé Canada :*

Hélène Quesnel, directrice générale, Direction générale de l'élaboration de politiques, Direction générale de la politique de la santé;

Francine Manseau, directrice intérimaire, Bureau de la mise en œuvre de la législation sur la procréation assistée, Direction générale de l'élaboration de politiques, Direction générale de la politique de la santé.

*Université Dalhousie :*

Françoise Baylis, professeure, départements de bioéthique et philosophie.

Hélène Quesnel et Francine Manseau font chacune une déclaration, puis répondent ensemble aux questions.

À 17 h 15, Françoise Baylis fait une déclaration et répond aux questions.

À 17 h 45, conformément à l'alinéa 92(2)f du *Règlement du Sénat*, le comité se réunit à huis clos pour examiner l'ébauche d'un rapport.

Il est convenu que le personnel soit autorisé à rester dans la pièce.

Il est convenu que le comité de direction approuve le rapport final comprenant les commentaires faits par le comité et que le président dépose le rapport au Sénat.

At 5:14 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

À 17 h 14, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*



**REPORT OF THE COMMITTEE**

Wednesday, February 14, 2007

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to table its

**NINTH REPORT**

Your Committee, to which was referred proposed Regulations under Section 8 of the *Assisted Human Reproduction Act* has, in obedience to its order of reference of Wednesday, December 6, 2007, examined the said proposed Regulations, and reports as follows:

**BACKGROUND**

The *Assisted Human Reproduction Act*, which received Royal Assent in March 2004, is atypical with respect to the regulation-making process as there is parliamentary oversight of the Governor-in-Council's regulation-making power. Section 66 of the Act requires the Minister of Health to lay all proposed regulations before each House of Parliament, and allows for Committees of both Houses to review the proposed regulations and report their findings within a specified timeframe. Section 66 also indicates that, although the Minister is not obligated to incorporate a recommendation of the committee, he is required to provide a statement of rationale for not incorporating a recommendation. That is, subsection 66 (4) reads;

The Minister shall take into account any report of the committee of either House. If a regulation does not incorporate a recommendation of the committee of either House, the Minister shall lay before that House a statement of the reasons for not incorporating it.

The Committee held one meeting on these proposed regulations and heard from officials from the Assisted Human Reproduction Implementation Office as well as a bioethicist.

**COMMITTEE'S CONCLUSIONS**

After reviewing the proposed Regulations, Your Committee is not recommending any changes but is concerned that three inter-related issues could be better addressed. These are: the timing of consent to the research use of embryos; the timing of the withdrawal of consent, and; the research use of fresh, viable embryos.

The Committee heard that these issues are of concern as they may not be handled in the Regulations in a way that is in the best interests of women. It considered specific revisions to the proposed regulations that were submitted to them to address these concerns. However, members suggested that submitted revisions might result in unintended interpretation. The Committee therefore concluded that a more in-depth review is necessary. As such, Your Committee recommends that:

**RAPPORT DU COMITÉ**

Le mercredi 14 février 2007

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de déposer son

**NEUVIÈME RAPPORT**

Votre Comité, auquel a été renvoyé le projet de règlement d'application de l'article 8 de la *Loi sur la procréation assistée*, a, conformément à l'ordre de renvoi du mercredi 6 décembre 2006, étudié ledit projet de règlement, et il présente le rapport suivant :

**CONTEXTE**

La *Loi sur la procréation assistée*, qui a reçu la sanction royale en mars 2004, est atypique sur le plan du processus de réglementation puisqu'elle prévoit la surveillance parlementaire du pouvoir de réglementation du gouverneur en conseil. L'article 66 de la Loi prévoit que le ministre de la Santé dépose tous les projets de règlement devant chaque Chambre du Parlement et permette au comité compétent de chacune d'étudier les projets de règlement et d'en faire rapport dans un délai donné. Il précise également que le ministre n'est pas tenu de donner suite à une recommandation du comité, mais qu'il doit présenter un énoncé de justification à cet égard. Le paragraphe 66(4) de la Loi se lit comme suit :

Le ministre tient compte de tout rapport établi au titre du paragraphe (2). S'il n'est pas donné suite à l'une ou l'autre des recommandations que contient un rapport, le ministre dépose à la chambre d'où provient celui-ci une déclaration motivée à cet égard.

Le Comité a tenu une réunion sur le projet de règlement et il a entendu le témoignage de représentants du Bureau de la mise en œuvre de la législation sur la procréation assistée et celui d'un bioéthicien.

**CONCLUSIONS DU COMITÉ**

Après avoir étudié le projet de règlement d'application, votre Comité ne recommande pas de changement mais a quelques inquiétudes par rapport à ces trois questions liées entre elles : le moment où est obtenu le consentement relatif à l'utilisation d'embryons pour la recherche, le moment où est retiré le consentement, et l'utilisation d'embryons frais et viables à des fins de recherche.

Le Comité a appris que ces questions sont préoccupantes parce que la façon dont elles sont abordées dans le règlement n'est peut-être pas dans le meilleur intérêt des femmes. Il a examiné des révisions particulières du projet de loi qui lui ont été présentées pour donner suite aux préoccupations. Toutefois, les membres du Comité ont pensé que les révisions présentées pourraient donner lieu à une interprétation involontaire. Ils ont donc conclu qu'une étude plus approfondie s'imposait. C'est pourquoi votre Comité recommande :

The Minister undertake to study the proposed revisions as put forth in the appended document and make appropriate adjustments to the proposed Regulations to address these concerns.

Respectfully submitted,

Que le ministre entreprenne une étude des révisions proposées dans l'annexe et qu'il modifie le projet de règlement en conséquence.

Respectueusement soumis,

*Le président,*

ART EGGLETON

*Chair*

#### APPENDIX TO THE NINTH REPORT OF THE STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

Françoise Baylis, Professor and Canada Research Chair in Bioethics and Philosophy, Dalhousie University  
www.noveltechethics.ca

Presentation to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology on the Draft Consent regulations for the *Assisted Human Reproduction Act*, Ottawa, January 31, 2007

#### Opening Remarks

Regulations pursuant to the *AHR Act*<sup>i</sup> should be passed as soon as possible. It has been nearly three years since the *AHR Act* received Royal Assent and as yet there are no regulations in place. It is important not to further delay the realization of the objectives of the *Act* (most notably, the protection of women and others directly affected by the use and development of assisted human reproductive technologies).

I have three main concerns with the draft consent regulations: the timing of consent to the research use of embryos; the timing of withdrawal; and the research use of viable, healthy, fresh embryos.

#### Summary of Recommendations re: Draft Consent Regulations

**Amend s.13** by adding the following subsection:

“13(3) Consent to a specific research project must be requested at the time of anticipated research use.”

**Throughout the regulations, search and replace** “the material has been designated for XXX” to “the material designated for XXX has been received”

**Throughout the regulations, search and replace** “the embryo has been designated for XXX” to “the embryo designated for XXX has been received”

#### ANNEXE AU NEUVIÈME RAPPORT DU COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE

Françoise Baylis, professeure et Chaire de recherche du Canada en bioéthique et en philosophie, Dalhousie University, www.noveltechethics.ca

Présentation au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie au sujet du projet de règlement sur le consentement dans le cadre de la *Loi sur la procréation assistée*, Ottawa, le 31 janvier 2007

#### Déclaration préliminaire

Il faudrait adopter le règlement d'application de la LPA<sup>i</sup> le plus tôt possible. Presque trois années se sont écoulées depuis que la LPA a reçu la sanction royale et le règlement se fait toujours attendre. Il est important de réaliser sans plus attendre les objectifs de la Loi (plus particulièrement la protection des femmes et d'autres personnes directement touchées par l'utilisation et le développement des technologies de reproduction assistée).

J'ai trois grandes préoccupations au sujet du projet de règlement sur le consentement : le moment du consentement de l'utilisation d'embryons pour de la recherche; le moment du désistement du consentement; l'utilisation d'embryons viables, sains et frais pour de la recherche.

#### Résumé des recommandations au sujet du projet de règlement sur le consentement

**Modifier l'article 3** en ajoutant le paragraphe suivant :

« 13(3) Il faut obtenir le consentement à un projet de recherche spécifique au moment de commencer la recherche. » [traduction]

**Dans tout le règlement, rechercher et remplacer** « le matériel est destiné à être utilisé aux fins XXX » par « le matériel devant être utilisé aux fins XXX a été reçu » [traduction]

**Dans tout le règlement, rechercher et remplacer** « l'embryon est destiné à être utilisé aux fins XXX » par « l'embryon devant être utilisé aux fins XXX a été reçu » [traduction]



**Revise s.3(e) to read as follows:**

“the number of *in vitro* embryos created with the human reproductive material may be in excess of the immediate reproductive needs of the individual or couple for whom they were created. Such embryos may be: (i) cryopreserved for later reproductive use; (ii) destroyed; or (iii) if they ‘unsuitable for transfer’ (for morphological, biological, or genetic reasons), used for research purposes.”

**Revise 12(c)(v)(C) to read as follows:**

“the creation of a stem cell line using the thawed *in vitro* embryo (or fresh embryo ‘unsuitable for transfer’ (for morphological, biological, or genetic reasons).”

**Reasons for the Recommendations****1. Timing for consent****Amend s.13 by adding the following subsection:**

“13(3) Consent to a specific research project must be requested at the time of anticipated research use.”

Under the *AHR Act*, the consent regulations must be consistent with 2002 *CIHR Guidelines*. [s.3 and s.40 (3.1); See Appendix B] The 2002 *CIHR Guidelines* clearly require reiterated consent proximate to the time of use (i.e., “At the time when the embryos are to be used for research to derive and study ES cells (and other human cells or cell lines of a pluripotent nature), consent of the embryo providers must be reiterated”). [7.2.2] The regulations require that consent from embryo donors be consent to “a specific research project”. [s.13(1)(e)] It might be thought that consent to a specific research project would result in consent proximate to the time of research use, but this is not necessarily so. A “project” can mean a plan, strategy, scheme, proposal, or undertaking. Clearly a plan for use could be described to someone and the actual use might not occur until years later. One could therefore consent to a plan without the consent being proximate to the time of use. This would be inconsistent with the 2002 *CIHR Guidelines* and, hence, the *AHR Act*. Therefore, the regulations need to be very explicit and clear with respect to the timing of consent and this can be achieved through the addition recommended above.

Another reason to make this suggested addition is that, by ensuring that consent is proximate to the time of actual research use, the quality of the consent will be greater — it will be easier to give full disclosure of the nature, goals, and objectives of the research.

**Reformuler l’alinéa 3e) ainsi :**

« le nombre d’embryons *in vitro* créés à partir du matériel reproductif humain pourrait excéder les besoins reproductifs immédiats de l’individu ou du couple pour qui ils ont été créés. Ces embryons sont (i) cryoconservés pour une utilisation future à des fins de reproduction; (ii) détruits; ou (iii) utilisés à des fins de recherche s’ils ‘ne peuvent être transférés’ (pour des raisons morphologiques, biologiques ou génétiques). » [traduction]

**Reformuler le sous-alinéa 12c)v)(C) ainsi :**

« la création d’une lignée de cellules souches à partir d’un embryon *in vitro* décongelé (ou d’un embryon frais ‘qui ne peut être transféré’ (pour des raisons morphologiques, biologiques ou génétiques). » [traduction]

**Motifs des recommandations****1. Moment du consentement****Modifier l’article 13 en ajoutant le paragraphe suivant :**

« 13(3) Il faut obtenir le consentement à un projet de recherche spécifique au moment de commencer la recherche. » [traduction]

En vertu de la LPA, le règlement sur le consentement doit être conforme aux *Lignes directrices des IRSC de 2002* [article 3 et paragraphe 40 (3.1)]; voir l’Annexe B]. Les *Lignes directrices des IRSC de 2002* exigent clairement le renouvellement du consentement au moment de l’utilisation (soit « Au moment d’utiliser les embryons pour la recherche, en vue d’isoler et d’étudier des cellules souches embryonnaires ou d’autres cellules ou lignées cellulaires humaines de nature pluripotente, le consentement des donneurs d’embryons doit être confirmé. ») [7.2.2] Le projet de règlement exige que le consentement des donneurs d’embryons se limite ‘à un projet de recherche spécifique’ [alinéa 13(1)e)]. Certes, il y aurait lieu de croire que le consentement à un projet de recherche spécifique signifie que l’on entend utiliser les embryons prochainement, mais ce n’est pas nécessairement le cas. Un « projet » peut s’entendre d’un plan, d’une stratégie, d’un procédé, d’une proposition ou d’une promesse. Il est de toute évidence possible de décrire un plan sans pour autant donner suite au plan avant des années. Il est donc possible de consentir à un plan sans que l’utilisation des embryons soit envisagée prochainement. Cette situation va à l’encontre des *Lignes directrices des IRSC de 2002* et, partant, de la LPA. Par conséquent, le règlement doit être très explicite et clair pour ce qui est du moment du consentement, ce que l’ajout recommandé plus haut prévoit.

Une autre raison pour laquelle nous suggérons l’ajout en question est que, en veillant à ce que le consentement soit donné à proximité du moment de l’utilisation de matériel reproductif humain pour la recherche, le consentement sera d’autant plus éclairé — la divulgation de la nature, des buts et des objectifs de la recherche sera plus facile.

## 2. Timing for withdrawal

**Throughout the regulations, search and replace** “the material has been designated for XXX” to “the material designated for XXX has been received”

**Throughout the regulations, search and replace** “the embryo has been designated for XXX” to “the embryo designated for XXX has been received”

The regulations seek to balance the competing needs and interests of the donors of human reproductive material, embryo donors, third parties, clinician scientists, and researchers. This explains and justifies limits on the right to withdraw.

According to the regulations any withdrawal must be in writing and must be before another person (e.g., researcher) acknowledges in writing that the human reproductive material or *in vitro* embryo has been designated for his or her use. This limit is premature. For example, with this limit, many years might pass between the time at which a researcher might acknowledge in writing that a human embryo has been designated for his/her research use and the time when the embryo is actually used. In the intervening years, changes in circumstances of profound moral significance for the embryo donors could have occurred such that they would like to withdraw their consent to the embryo being used for research. Therefore, at the very least, the regulations should be amended so that the right to withdraw extends to the point at which another person (e.g., researcher) acknowledges in writing the receipt of designated human reproductive material or *in vitro* embryo.

This concern would be further alleviated by the proposed amendment to s.13.

## 3. Use of fresh embryos for research

**Revise s.3(e)** to read as follows:

“the number of *in vitro* embryos created with the human reproductive material may be in excess of the immediate reproductive needs of the individual or couple for whom they were created. Such embryos may be: (i) cryopreserved for later reproductive use; (ii) destroyed; or (iii) if they ‘unsuitable for transfer’ (for morphological, biological, or genetic reasons), used for research purposes.”

**Revise 12(c)(v)(C)** to read as follows:

“the creation of a stem cell line using the thawed *in vitro* embryo (or fresh embryo ‘unsuitable for transfer’ for morphological, biological, or genetic reasons).”

There is considerable debate about the permissibility of research involving viable, healthy, fresh embryos. Unfortunately, the *AHR Act* did not address this issue directly and so we are left with a lack of clarity. The regulations should be used to clarify the legal position of research involving fresh embryos. It is clear that the drafters of the *AHR Act* wanted the consent regulations to be consistent with the 2002 *CIHR Guidelines*. It is also clear that the spirit (if not the letter) of the

## 2. Moment du désistement

**Dans tout le règlement, rechercher et remplacer** « le matériel est destiné à être utilisé aux fins XXX » par « le matériel devant être utilisé aux fins XXX a été reçu » [traduction]

**Dans tout le règlement, rechercher et remplacer** « l'embryon est destiné à être utilisé aux fins XXX » par « l'embryon devant être utilisé aux fins XXX a été reçu », [traduction]

Le règlement cherche à concilier les besoins et les intérêts contradictoires des donneurs de matériel reproductif humain, des donneurs d'embryons, des tiers, des scientifiques cliniciens et des chercheurs. C'est ce qui explique et justifie les restrictions concernant le droit de désistement.

Selon le règlement, tout désistement doit se faire par écrit en présence d'un témoin (un chercheur, par exemple), lequel reconnaît par écrit être le destinataire visé du matériel reproductif humain ou de l'embryon *in vitro*. Cette restriction est prématurée, car il est possible que de nombreuses années se soient écoulées entre le moment où le destinataire pourrait reconnaître par écrit qu'un embryon humain lui est destiné et le moment où il l'utilise effectivement. Entre temps, un changement de circonstance d'une grande importance morale pour les donneurs d'embryons aurait pu survenir les obligeant de retirer leur consentement à ce que l'embryon soit utilisé à des fins de recherche. Par conséquent, le règlement doit à tout le moins être modifié afin que le droit de se désister s'étende jusqu'au moment où une autre personne (un chercheur, par exemple) confirme par écrit avoir reçu du matériel reproductif humain ou un embryon *in vitro*.

La modification proposée pour l'article 13 atténuerait cette préoccupation.

## 3. Utilisation d'embryons frais pour la recherche

**Reformuler l'alinéa 3e)** ainsi :

« le nombre d'embryons *in vitro* créés à partir du matériel reproductif humain pourrait excéder les besoins reproductifs immédiats de l'individu ou du couple pour qui ils ont été créés. Ces embryons sont (i) cryoconservés pour une utilisation future à des fins de reproduction; (ii) détruits; ou (iii) utilisés à des fins de recherche s'ils 'ne peuvent être transférés' (pour des raisons morphologiques, biologiques ou génétiques) » [traduction]

**Reformuler le sous-alinéa 12c)v)(C)** ainsi :

« la création d'une lignée de cellules souches à partir d'un embryon *in vitro* décongelé (ou d'un embryon frais 'qui ne peut être transféré' (pour des raisons morphologiques, biologiques ou génétiques) » [traduction]

L'acceptabilité de la recherche sur des embryons viables, sains et frais fait l'objet de nombreux débats. Malheureusement, la LPA n'ayant pas réglé cette question directement, nous nous retrouvons avec un manque de clarté. Il faudrait que le règlement clarifie la situation juridique de la recherche sur les embryons frais. Il est évident que les rédacteurs de la LPA cherchaient à assurer la conformité du règlement avec les *Lignes directrices des IRSC de 2002*. Il est également évident que l'esprit (sinon la lettre)



2002 *CIHR Guidelines* was permissive in relation to the research use of frozen but not fresh embryos. The regulations should therefore be revised to make it clear that research involving frozen embryos as well as fresh embryos ‘unsuitable for transfer’ (for morphological, biological or genetic reasons) is permissible, but that research involving suitable for transfer is not.

I would also note here that a number of arguments can be, and have been, made persuasively in support of the claim that the research use of fresh embryos (except where unsuitable for transfer for morphological, biological, and genetic reasons) is morally indefensible.

## Appendix A:

### Detailed Commentary on Recommendations

#### 1. Timing of Consent to the Research Use of Embryos

The regulations stipulate that consent from donors of human reproductive material (where the material is originally donated for the reproductive use of the donor’s spouse or common-law partner or a third party) is a general consent to “other research” [s.4 (1) (b) or (c)]. Consent from embryo donors is a consent to “a specific research project” [s.13(1)(e)]

The regulations do not stipulate that consent from embryo donors to a specific research project must be obtained at the time of anticipated research use, nor do the regulations require a reaffirmation of any initial, earlier consent or authorization.

This does not appear to be consistent with “the provisions of the *Human Pluripotent Stem Cell Research Guidelines* released by the Canadian Institutes of Health Research in March, 2002”, as required by law (*AHR Act* s. 3) [See Appendix B]

7.2.1 Embryos no longer wanted for reproductive purposes may be donated to another couple, used for research (including research to derive and study human ES cells), or discarded. These options should be discussed with the gamete providers (and the embryo providers if these are different individuals), and a decision regarding the eventual disposition of unwanted embryos should be made prior to the collection of gametes and the creation of embryos for reproductive purposes. (*CIHR 2002 Guidelines*<sup>ii</sup>)

7.2.2 *At the time when the embryos are to be used for research to derive and study ES cells (and other human cells or cell lines of a pluripotent nature), consent of the embryo providers must be reiterated.* This requirement affirms the right to withdraw and is necessary because of the possible lengthy delay between the time at which the original consent is given and the time at which the embryos are utilized for research purposes. A renewal of the consent provided by the gamete providers (if the gamete providers are not the same

des *Lignes directrices des IRSC de 2002* était de nature permissive dans le cas de l’utilisation d’embryons congelés pour la recherche, mais non dans le cas d’embryons frais. Il y aurait donc lieu de reformuler le règlement afin qu’il précise que la recherche sur des embryons congelés ainsi que sur des embryons frais qui ne peuvent être transférés (pour des raisons morphologiques, biologiques ou génétiques) est autorisée, tandis qu’elle ne l’est pas si les embryons peuvent être transférés.

Je tiens à faire remarquer également qu’un certain nombre d’arguments peuvent être invoqués et ont été invoqués de manière convaincante à l’appui de la thèse que l’utilisation d’embryons frais pour la recherche (sauf lorsqu’ils ne peuvent être transférés pour des raisons morphologiques, biologiques et génétiques) est moralement indéfendable.

## Annexe A

### Explication détaillée des recommandations

#### 1. Moment du consentement pour les embryons destinés à la recherche

Le règlement prévoit que le consentement des donneurs de matériel reproductif humain (lorsque le matériel est initialement donné pour l’utilisation reproductive par la conjointe ou la conjointe de fait du donneur ou un tiers) est un consentement général pour « d’autre recherche » [alinéa 4(1)b) ou c)]. Le consentement de donneurs d’embryons est un consentement à « un projet de recherche spécifique » [alinéa 13(1)e)].

Le règlement n’exige pas que le consentement des donneurs d’embryons pour un projet de recherche spécifique soit obtenu au moment de commencer la recherche, pas plus qu’il n’exige le renouvellement d’un consentement ou d’une autorisation initiale.

Cette situation ne semble pas conforme « au document intitulé *Recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines : Lignes directrices*, publié en mars 2002 par les Instituts de recherche en santé du Canada, tel que précisé par règlement » (article 3, LPA) [voir l’annexe B].

7.2.1 Les embryons qui ne sont plus utiles au traitement de l’infertilité peuvent être donnés à un autre couple, utilisés pour la recherche (y compris la recherche visant à isoler et à étudier des cellules SE humaines) ou détruits. Ces différentes options doivent faire l’objet d’une discussion avec les fournisseurs de gamètes (et les fournisseurs d’embryons s’il s’agit de personnes différentes) et une décision concernant le devenir éventuel des embryons surnuméraires doit être prise avant le prélèvement des gamètes et la création d’embryons à des fins de reproduction. (*Lignes directrices des IRSC de 2002*<sup>ii</sup>)

7.2.2 *Au moment d’utiliser les embryons pour la recherche, en vue d’isoler et d’étudier des cellules SE ou d’autres cellules ou lignées cellulaires humaines de nature pluripotente, il faut réitérer le consentement des fournisseurs d’embryons.* Cet impératif affirme le droit de se désister et il est nécessaire en raison des délais souvent très longs qui s’écoulent entre le moment où le consentement original est donné et le moment où les embryons sont utilisés pour la recherche. Le renouvellement du consentement donné par les fournisseurs

individuals as the embryo providers), is not required provided that appropriate consent for the unrestricted research use of the embryos was given at the time of gamete donation. (*CIHR 2002 Guidelines*) (*italics added*)

The intent of the 2002 *CIHR Guidelines* was to promote decision-making regarding the future disposition of excess embryo prior to the collection of gametes and the creation of embryos. As regards embryo research, this consent would not be acted upon until such time as the potential donors could be provided with information about a specific embryo research project, at which time their initial general consent/authorization would need to be reiterated in order for their embryos to be eligible for research use.

Arguably s. 7.2.1 of the 2002 *CIHR Guidelines* is inconsistent with the legal prohibition on creating “an *in vitro* embryo for any purpose other than creating a human being or improving or providing instruction in assisted reproduction procedures.” Thus, it is not surprising that the regulations do not require consent to the future research of embryos prior to the creation of embryos.

What is surprising, however, is the failure to require a reiterated consent at the time of anticipated research use, as per 7.2.2. This potentially introduces a serious problem for the research use of frozen embryos “because of the possible lengthy delay between the time at which the original consent is given and the time at which the embryos are utilized for research purposes.”

Much depends on the interpretation of “*specific*” in the phrase “a specific research project.” If a high degree of specificity is required (i.e., more than information about a specific area of research such as infertility research, or research on PGD, or stem cell research), then *de facto* it may only be possible to request a consent to embryo research at the time of anticipated research use. Clarity on this point is lacking.

## RECOMMENDATIONS:

Amend s.13 by adding the following subsection:

**“13(3) Consent to a specific research project must be requested at the time of anticipated research use.**

### 2. Research Use of Fresh Embryos

The research use of embryos should be limited to frozen-thawed embryos or fresh embryos not suitable for transfer for morphological, biological or genetic reasons.<sup>iii</sup> It is in the medical interest of women and couples who are infertile and who use IVF in the hope of building a family to freeze all of their viable, healthy embryos. Donating viable, healthy, fresh embryos created for reproductive purposes to research can harm women because if there are further IVF attempts, having donated these embryos to

de gamètes (si les fournisseurs de gamètes et les fournisseurs d'embryons ne sont pas les mêmes) n'est pas nécessaire, sous réserve que le consentement adéquat concernant l'utilisation sans restrictions des embryons à des fins de recherche ait été obtenu au moment du don de gamètes. (*Lignes directrices des IRSC de 2002*) (c'est moi qui souligne)

L'intention des *Lignes directrices des IRSC de 2002* était de favoriser la prise de décision concernant la disposition future de l'excédent d'embryons avant la collecte des gamètes et la création d'embryons. Pour ce qui est de la recherche sur les embryons, il ne serait pas donné suite au consentement tant que les donneurs possibles n'auraient pas reçu d'information précise au sujet d'un projet de recherche spécifique sur les embryons. À ce moment-là, il faudrait qu'ils réitérent leur consentement/autorisation pour que les embryons fournis puissent être utilisés pour de la recherche.

L'article 7.2.1 des *Lignes directrices des IRSC de 2002* contredit l'interdiction juridique de créer « un embryon in vitro à des fins autres que la création d'un être humain ou que l'apprentissage ou l'amélioration des techniques de procréation assistée ». Il n'est donc pas étonnant que le règlement ne prévoit pas le consentement pour la recherche future d'embryons avant leur création.

Ce qui est étonnant en revanche est le défaut d'exiger, au moment de commencer la recherche, le renouvellement du consentement de l'utilisation d'un embryon à des fins de recherche aux termes de l'article 7.2.2. Cette situation risque de créer un problème grave pour l'utilisation d'embryons congelés à des fins de recherche « en raison des délais souvent très longs qui s'écoulent entre le moment où le consentement original est donné et le moment où les embryons sont utilisés pour la recherche ».

Cela dépend en grande partie de l'interprétation que l'on donne à « *spécifique* » dans l'expression « un projet de recherche spécifique ». S'il faut un degré élevé de spécificité (par exemple, plus d'information au sujet d'un domaine particulier de recherche comme la recherche sur l'infertilité ou la recherche sur le DGP ou la recherche sur les cellules souches), alors de fait la seule solution possible consiste à demander le consentement d'effectuer de la recherche sur des embryons au moment de commencer la recherche. Cette question n'est pas claire.

## RECOMMANDATIONS

Modifier l'article 13 en ajoutant le paragraphe suivant :

**« 13(3) Il faut obtenir le consentement à un projet de recherche spécifique au moment de commencer la recherche » [traduction]**

### 2. La recherche sur les embryons frais

La recherche devrait être limitée aux embryons congelés et décongelés ou aux embryons frais qui ne peuvent être transférés pour des raisons morphologiques, biologiques ou génétiques<sup>iii</sup>. Il est dans l'intérêt des femmes et des couples qui sont infertiles et qui ont recours à la FIV dans l'espoir de fonder une famille de geler tous leurs embryons viables et sains. Donner pour la recherche des embryons frais « sains » créés à des fins de reproduction n'est pas sans risque pour les femmes, car advenant



research can: i) decrease the chance of pregnancy and childbearing; ii) increase the psychological stress experienced as a result of IVF; iii) increase the number of risky or painful procedures; iv) increase the social disruption that IVF causes; and v) increase the financial burden of infertility treatment.

Evidence suggests that decision-making regarding the future disposition of embryos is complicated and influenced by experiences during fertility treatment.<sup>iv</sup> Indeed, in 2001, Klock et al reported that 88 per cent of couples who initially decided to donate their frozen embryos to research changed their mind.<sup>v</sup> More recently, in a 2006 survey of one Canadian IVF clinic, Nisker et al reported that only 55 per cent of couples who had designated their frozen embryos for donation to research were willing to consent to a specific embryo research project when provided with the opportunity to do so.<sup>vi</sup> Thus, many IVF patients who initially consent to the future donation of excess frozen embryos to research (consent provided prior to the creation of *in vitro* embryos) change their mind once they are no longer in active treatment and no longer potentially influenced by what their physicians want<sup>vii</sup>.

This evidence should give us pause in relation to some of the key elements of informed consent, namely disclosure and voluntariness. Here it is worth noting that the Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine holds that:

Using only frozen embryos for research ensures that time passes between the creation of embryos for conception and their donation for research. Still, it is reasonable to expect questions eventually to arise about the donation of fresh but supernumerary embryos. Donation of fresh embryos raises the possibility that a physician might induce a patient to allow insemination of extra eggs so that they may be donated for research. Moreover, this increases the chance that decisions will be made quickly and later regretted by couples. Without evidence that fresh embryos are significantly preferable to frozen embryos for ES cell use, it is appropriate to use only spare embryos that have been frozen.<sup>viii</sup>

For the record, the 2005 *CIHR Guidelines* changed the original presumption that non-transferred embryos typically would be cryopreserved for later reproductive use and instead explicitly endorsed the research use of fresh embryos. This change was made despite evidence documenting the fact that it was easier to derive human embryonic stem cells from frozen-thawed embryos than fresh embryos<sup>ix</sup>.

d'autres tentatives de FIV, cela peut (i) diminuer les chances de grossesse et de procréation; ii) accroître le stress psychologique vécu à la suite d'une FIV; iii) accroître les procédures risquées et douloureuses; iv) accroître la perturbation sociale due à la FIV; et v) augmenter le fardeau financier du traitement de l'infertilité.

Les preuves indiquent que la prise de décision concernant la disposition future des embryons est compliquée et influencée par l'expérience vécue lors des traitements de fertilité<sup>iv</sup>. En 2001, Klock et al. rapportaient effectivement que 88 p. 100 des couples qui avaient d'abord décidé de donner leurs embryons congelés pour la recherche avaient changé d'idée<sup>v</sup>. Plus récemment, dans une étude réalisée en 2006 auprès d'une clinique de FIV canadienne, Nisker et al. rapportaient que 45 p. 100 des couples qui avaient spécifié vouloir donner leurs embryons congelés pour la recherche sont revenus sur leur décision lorsqu'on leur a demandé de réitérer leur consentement<sup>vi</sup>. Bon nombre de patients de FIV ayant initialement consenti au don futur de leurs embryons congelés surnuméraires pour la recherche (consentement fourni avant la création des embryons *in vitro*) ont donc changé d'idée une fois leurs traitements terminés et loin de l'influence potentielle des souhaits de leurs médecins à ce sujet<sup>vii</sup>.

Cela devrait nous faire réfléchir à certains éléments clés du consentement éclairé, soit la divulgation et le libre consentement. Il y a lieu de mentionner que l'Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine soutient que :

Utiliser uniquement des embryons congelés pour la recherche assure un certain délai entre la création d'embryons pour la conception et leur don pour la recherche. Il est malgré tout raisonnable de s'attendre à ce que des questions soient soulevées concernant le don d'embryons surnuméraires frais. Le don d'embryons frais soulève la possibilité qu'un médecin suggère à un patient de permettre l'insémination d'ovules supplémentaires en vue de les donner pour la recherche. Par ailleurs, cela augmenterait le risque que les couples prennent des décisions hâtives qu'ils pourraient regretter par la suite. Sans la preuve que des embryons frais sont vraiment préférables à des embryons congelés dans la recherche sur les cellules souches embryonnaires, il convient d'utiliser uniquement des embryons surnuméraires congelés.<sup>viii</sup>

On a, dans les *Lignes directrices des IRSC de 2005*, modifié la présomption d'origine voulant que les embryons sains non transférés doivent généralement être cryoconservés en vue de leur utilisation future à des fins de reproduction pour plutôt explicitement soutenir l'utilisation d'embryons frais à des fins de recherche. On a effectué cette modification en dépit des preuves qui démontrent qu'il est plus facile de dériver des cellules souches embryonnaires humaines d'embryons congelés et décongelés que d'embryons frais<sup>ix</sup>.

The draft consent regulations only address the issue of research involving fresh versus frozen embryos indirectly in the discussion of withdrawal. More clarity is needed on this contentious issue. Consistent with the intent of the 2002 *CIHR Guidelines*, embryo research should involve the use of frozen-thawed embryos. As well, it could be ethically defensible to allow the research use of fresh embryos not suitable for transfer for morphological, biological or genetic reasons.

## RECOMMENDATIONS:

Revise 3(e) to read as follows:

“the number of *in vitro* embryos created with the human reproductive material may be in excess of the immediate reproductive needs of the individual or couple for whom they were created. **Such embryos may be: (i) cryopreserved for later reproductive use; (ii) destroyed; or (iii) if they are ‘unsuitable for transfer’ (for morphological, biological, or genetic reasons), used for research.**”

Revise 12(c)(v)(C) to read as follows:

“the creation of a stem cell line using the thawed *in vitro* embryo (or fresh embryo **‘unsuitable for transfer’** (for morphological, biological, or genetic reasons))”

## Appendix B:

### Relevant Excerpts of *AHR Act*

The *AHR Act* defines consent as follows:

s.3 “consent” means fully informed and freely given consent that is given in accordance with the applicable law governing consent and that conforms to the provisions of the *Human Pluripotent Stem Cell Research Guidelines* released by the Canadian Institutes of Health Research in March, 2002, as detailed in the Regulations.

Furthermore, in its administrative section, the *AHR Act* requires that:

s.40 (3.1) The Agency shall not issue a licence under subsection (1) for embryonic stem cell research unless it has received the written consent of the original gamete providers and the embryo provider in accordance with the *Human Pluripotent Stem Cell Research Guidelines* released by the Canadian Institutes of Health Research in March, 2002, as specified in the regulations.

While the *Human Pluripotent Stem Cell Research: Guidelines for CIHR Funded Research* (hereafter the 2002 *CIHR Guidelines*) have twice been amended (in 2005 and 2006), these amendments have no legal force given the specificity of the reference to consent requirements of the 2002 *CIHR Guidelines* in the *AHR Act*<sup>x</sup>.

Ce n'est que dans la partie du projet de règlement sur le consentement portant sur le désistement que l'on se penche, de façon indirecte uniquement, sur la question de la recherche à l'aide d'embryons frais versus celle effectuée à l'aide d'embryons congelés. Des éclaircissements supplémentaires sont nécessaires sur cette question litigieuse. Conformément aux *Lignes directrices des IRSC de 2002*, la recherche sur les embryons devrait se faire à partir d'embryons congelés et décongelés. Par ailleurs, il devrait être éthiquement défendable de permettre l'utilisation à des fins de recherche d'embryons frais non transférables pour des raisons morphologiques, biologiques ou génétiques

## RECOMMANDATIONS :

Reformuler 3e) ainsi :

« le nombre d'embryons *in vitro* créés à partir du matériel reproductif humain pourrait excéder les besoins reproductifs immédiats de l'individu ou du couple pour qui ils ont été créés. **Ces embryons peuvent être (i) cryoconservés pour utilisation future à des fins de reproduction; (ii) détruits; ou (iii) utilisés pour la recherche s'ils ne peuvent être transférés (pour des raisons morphologiques, biologiques ou génétiques)** » [traduction]

Reformuler 12c)v)(C) ainsi :

« la création d'une lignée de cellules souches à partir d'un embryon *in vitro* décongelé (ou frais) **‘qui ne peut être transféré’ pour des raisons morphologiques, biologiques ou génétiques** » [traduction]

## Annexe B

### Dispositions pertinentes de la LPA

La *Loi sur la procréation assistée* définit ainsi le consentement :

« consentement » Consentement libre et éclairé, donné conformément au droit applicable en la matière et au document intitulé *Recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines : Lignes directrices*, publié en mars 2002 par les Instituts de recherche en santé du Canada, tel que précisé par règlement. (article. 3)

Par ailleurs, dans la partie portant sur sa mise en œuvre, la *Loi sur la procréation assistée* prévoit que :

L'Agence ne peut délivrer l'autorisation visée au paragraphe (1) à l'égard d'activités de recherche sur les cellules souches embryonnaires que si elle reçoit le consentement écrit des donneurs de gamètes d'origine et du donneur d'embryon conformément au document intitulé *Recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines : Lignes directrices*, publié en mars 2002 par les Instituts de recherche en santé du Canada, tel que précisé par règlement. (alinéa 40(3.1))

Même si la *Recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines : Lignes directrices pour la recherche financée par les IRSC* (Lignes directrices des IRSC de 2002) a été modifiée deux fois (en 2005 et en 2006), ces modifications n'ont aucune valeur légale en raison de la spécificité de la référence aux exigences de consentement des Lignes directrices des IRSC de 2002 de la *Loi sur la procréation assistée*<sup>x</sup>.



## REFERENCES

- <sup>i</sup> *Assisted Human Reproduction Act*, S.C. 2004, c.2.
- <sup>ii</sup> Canadian Institutes of Health Research, *Human Pluripotent Stem Cell Research: Guidelines for CIHR-funded Research*, (March 2002), online: < <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/1487.html> > .
- <sup>iii</sup> Nisker J, White A. "The CMA Code of Ethics and the Donation of Fresh Embryos from Stem Cell Research" (2005) 173:6 CMAJ 621; Baylis F. McInnes C. Warning: Women at Risk: Embryonic and Fetal Stem Cell Research in Canada. McGill Health Law Publication (forthcoming March 2007); McLeod C, Baylis F. Women Donating Fresh Embryos to Stem Cell Research: In Whose Interests? Journal of Applied Ethics (in review).
- <sup>iv</sup> Nachtigall, RD, Becker G, Friese C., et al "Parents' Conceptualization of Their Frozen Embryos Complicates the Disposition Decision" (2005) 84:2 Fertil Steril 431. See also, McMahon CA, Gibson F, Coehn L et al "Mothers Conceiving through in Vitro Fertilization: Siblings, Setbacks, and Embryo Dilemmas after Five Years" (2000) 10:3 Reprod Technol, 131.
- <sup>v</sup> Klock SC, Sheinin S, Kazer RR. "The Disposition of Unused Frozen Embryos" [Letter] (2001) 345 N Engl J Med, 69.
- <sup>vi</sup> Nisker, J., White, A., Tekpetey, F., Feyles, V. "Development and investigation of a free and informed choice process for embryo donation to stem cell research in Canada," Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada, (2006) 28, 10: 903-908.
- <sup>vii</sup> McLeod C, Baylis F. Women Donating Fresh Embryos to Stem Cell Research: In Whose Interests? Journal of Applied Ethics (in review); and McLeod C, Baylis F. The Ethics of Asking IVF Patients to Donate Fresh Embryos to Stem Cell Research. Canadian Fertility and Andrology Meeting, Ottawa, November 2006.
- <sup>viii</sup> Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. "Donating Spare Embryos for Embryonic Stem-Cell Research" (2002) 78:5, Fertil Steril 957 at 959 (reviewed January 2004).
- <sup>ix</sup> Sjogren, A., Hardarson, T., Andersson, K., Caisander, G., Lundquist, M., Wikland, M., Semb, H., Hamberger, L. (2004) 'Human blastocysts for the development of embryonic stem cells,' *Reproductive Biomedicine Online*, 9, 3: 326-9.
- <sup>x</sup> Applying principles of statutory interpretation, the definition of "consent" in s. 3 of the Act is exhaustive: see Pierre-André Côté, *The Interpretation of Legislation in Canada*, 3d ed. (Scarborough: Thomson Canada Limited, 2000) 62: "A first reading is usually sufficient to indicate whether a definition is exhaustive or not: if introduced by the word "means" it is deemed to be exhaustive." In this case, the definition of consent in s. 3 starts with the deeming word "means". At 61, Côté says, "An exhaustive definition purports to encompass all possible meanings of a term." In this case, only the 2002 *CIHR Guidelines* are encompassed in the definition as a possible meaning in relation to consent.

## RÉFÉRENCES

- <sup>i</sup> *Loi sur la reproduction assistée*, L.C. 2004, chapitre 2.
- <sup>ii</sup> Instituts de recherche en santé du Canada, *Recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines : Lignes directrices pour la recherche financée par les IRSC* (mars 2002), en ligne < <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/1487.html> > .
- <sup>iii</sup> J. Nisker et A. White, « The CMA Code of Ethics and the Donation of Fresh Embryos from Stem Cell Research », *Canadian Medical Association Journal*, 2005, vol. 173, no 6, p. 621; F. Baylis et C. McInnes, *Warning : Women at Risk : Embryonic and Fetal Stem Cell Research in Canada*, McGill Health Law Publication (à paraître au mois de mars 2007); et C. McLeod et F. Baylis, « Women Donating Fresh Embryos To Stem Cell Research : In Whose Interests? », *Journal of Applied Ethics* (en examen).
- <sup>iv</sup> R.D. Nachtigall, G. Becker, C. Friese et al., « Parents' Conceptualization of Their Frozen Embryos Complicates the Disposition Decision », *Fertil Steril*, 2005, vol. 84, no 2, p. 431. Voir également C. A. McMahon, F. Gibson, L. Cohen et al., « Mothers Conceiving through in Vitro Fertilization : Siblings, Setbacks, and Embryo Dilemmas after Five Years », *Reproductive Technologies*, 2000, vol. 10, no 3, p. 131.
- <sup>v</sup> S. C. Klock, S. Sheinin et R. R. Kazer, « The Disposition of Unused Frozen Embryos » [lettre], *New England Journal of Medicine*, 2001, no 345, p. 69.
- <sup>vi</sup> J. Nisker, A. White, F. Tekpetey et V. Feyles, « Development and investigation of a free and informed choice process for embryo donation to stem cell research in Canada », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 2006, vol. 28, no 10, p. 903 à 908.
- <sup>vii</sup> C. McLeod et F. Baylis, « Women Donating Fresh Embryos To Stem Cell Research : In Whose Interests? », *Journal of Applied Ethics* (en examen); et C. McLeod et F. Baylis, *The Ethics of Asking IVF Patients to Donate Fresh Embryos to Stem Cell Research*, Congrès annuel de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie, Ottawa, novembre 2006.
- <sup>viii</sup> Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, « Donating Spare Embryos for Embryonic Stem-Cell Research », *Fertil Steril*, 2002, vol. 78, no 5, p. 957 à 959 (revu au mois de janvier 2004) [traduction].
- <sup>ix</sup> Sjogren, A., Hardarson, T., Andersson, K., Caisander, G., Lundquist, M., Wikland, M., Semb, H., Hamberger, L. (2004) 'Human blastocysts for the development of embryonic stem cells,' *Reproductive Biomedicine Online*, 9, 3 : 326-9.
- <sup>x</sup> Compte tenu des principes pertinents d'interprétation des lois, la définition du terme « consentement » de l'article 3 de la *Loi* est exhaustive : « Une première lecture est généralement suffisante pour déterminer si une définition est exhaustive ou non : si elle est introduite par le mot « signifie » elle est considérée exhaustive [traduction] » (Pierre-André Côté, *The Interpretation of Legislation in Canada*, 3<sup>e</sup> éd., Scarborough, Thomson Canada Limited, 2000, p. 62). Or la définition du terme « consentement » de l'article 3 commence avec le mot déterminant « signifie ». Côté précise également « [qu'une] définition exhaustive est censée englober toutes les significations possibles d'un terme [traduction] » (p. 61). Dans le cas présent, seules les *Lignes directrices des IRSC de 2002* sont comprises dans la définition comme signification possible en lien avec le consentement.

**EVIDENCE**

OTTAWA, Tuesday, January 31, 2007

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:05 p.m. to review the proposed regulations under section 8 of the Assisted Human Reproduction Act, deposited with the clerk of the Senate on October 27, 2006.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*Translation*]

**The Chairman:** Welcome to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. The committee is reviewing the proposed regulations under section 8 of the Assisted Human Reproduction Act. We will hear officials from Health Canada and Ms. Françoise Baylis, Professor at the Departments of Bioethics and Philosophy, Dalhousie University.

[*English*]

We will begin with our two witnesses from Health Canada, Ms. Hélène Quesnel and Ms. Francine Manseau.

**Hélène Quesnel, Director General, Policy Development Directorate, Health Policy Branch, Health Canada:** I apologize for the delay in getting our documents to you. We thought we had sent them a few weeks ago, but it appears that you just received them today. Please accept our sincere apologies, so much for modern technology.

Thank you for the invitation to appear before this committee to discuss with you proposed regulations related to section 8 of the Assisted Human Reproduction Act related to informed consent. I would also like to take this opportunity to provide you with a brief overview of the process Health Canada is following to implement this act.

Last summer, we at Health Canada developed a plan to allow Assisted Human Reproduction Canada, the agency established by the act, to begin its licensing and enforcement activities. I will address our strategy to achieve this goal.

The Assisted Human Reproduction Act received Royal Assent in March 2004. Since then our department has continued to work toward the full implementation of the act, which consists of developing the regulatory system and establishing the agency.

I will give you a brief overview of the activities that the Assisted Human Reproduction Implementation Office has undertaken. We have drafted proposed regulations to address section 8, which is before the committee today. The draft regulations were pre-published in the *Canada Gazette* in September 2005 for comments from stakeholders. The act also requires that the minister table these regulations with both Houses of Parliament, which was done on October 27 last.

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le mardi 31 janvier 2007

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 16 h 5 pour examiner le projet de règlement d'application de l'article 8 de la Loi sur la procréation assistée, déposé auprès du Greffier du Sénat le 27 octobre 2006.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Français*]

**Le président :** Bienvenue au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Le comité examinera le projet de règlement de l'application de l'article 8 de la Loi sur la procréation assistée. Nous entendrons des fonctionnaires de Santé Canada et Mme Françoise Baylis, professeure au département de bioéthique et de philosophie à l'Université Dalhousie.

[*Traduction*]

Nous allons commencer par nos deux témoins de Santé Canada, Mme Hélène Quesnel et Mme Francine Manseau.

**Hélène Quesnel, directrice générale, Direction de l'élaboration des politiques, Direction générale de la politique de la santé, Santé Canada :** Je m'excuse du retard survenu dans la transmission de nos documents. Nous croyions les avoir envoyés il y a quelques semaines, mais il semble que vous venez de les recevoir aujourd'hui. Veuillez accepter nos excuses les plus sincères. Cela en dit long sur la technologie moderne.

Je vous remercie de l'invitation à témoigner aujourd'hui devant le comité pour discuter des règlements proposés touchant l'article 8 de la Loi sur la procréation assistée en ce qui concerne le consentement éclairé. J'aimerais également saisir cette occasion pour vous donner un bref aperçu du cheminement de Santé Canada concernant la mise en application de la loi.

L'été dernier, Santé Canada a rédigé un plan en vue de permettre à Procréation assistée Canada, un organisme créé en vertu de la loi, de commencer le plus tôt possible le cadre d'homologation et les mécanismes d'application. Je traiterai de notre stratégie pour atteindre cet objectif.

La Loi sur la procréation assistée a reçu la sanction royale en mars 2004. Depuis lors, le ministère poursuit son travail visant l'application entière de la loi. Ce travail consiste essentiellement à élaborer un système de réglementation et à mettre sur pied Procréation assistée Canada, l'agence.

Je vous donnerai maintenant un bref aperçu des activités que le Bureau de la mise en oeuvre de la procréation assistée a entreprises. Une ébauche de règlements proposés a été préparée pour traiter l'article 8, dont le comité est saisi aujourd'hui. Cette ébauche a été publiée par anticipation dans la *Gazette du Canada* en septembre 2005 pour recueillir les commentaires des parties intéressées. La loi exige que le ministre dépose les règlements devant les deux Chambres du Parlement, ce qui a été fait le 27 octobre de l'année dernière.



The proposed regulations were then referred to both committees, and we appeared before the House of Commons Standing Committee on Health at the beginning of December.

[Translation]

We have also held workshops and consultations with the interested parties to examine issues such as licensing, counseling, health reporting information and clinical and laboratory practices, among others. We are focusing our consultations in order to solicit policy advice on various clinical and laboratory activities that are being done in the clinics, because complex issues are at stake requiring a detailed and in-depth knowledge of procedures before regulations can be developed.

We also need to understand the views of the parties affected by these activities, including the parents and the children born of these technologies as well as the donors. The reports of these workshops are posted on Health Canada's website for stakeholder interest. Finally, we are looking at alternate mechanisms to seek additional information and expertise, including web based consultations in order to speed up the process of drafting regulations. For example, we expect to post a consultation document on counseling on our website to solicit stakeholder input.

[English]

On December 21, 2006, the government announced the appointment of Dr. Elinor Wilson as President of Assisted Human Reproduction Canada and Dr. John Hamm as Chairperson of the board of directors, as well as the appointment of eight members. The board is expected to have its first meeting in March of this year.

We have secured temporary offices in Vancouver and have done extensive work to develop the necessary governance and accountability structures, business plans, processes and management tools. We continue to work toward the set-up of the agency, so that when appointed, its staff can become operational as soon as possible. This will include development of the personal health information registry.

I note an important activity to support the agency has been the development of a memorandum of understanding with the inspectorate of Health Canada, to provide compliance and enforcement with in-house staff. Twenty-three inspectors were designated under the Department of Health Act and started outreach activities as of the last fall, to encourage compliance by improving awareness of the act, providing information regarding the provisions of the act, and educating the stakeholders about the act and their obligations to it.

I would now like to speak to Health Canada's approach to the regulatory development process. In this particular field, there are few established Canadian standards and procedural

Les règlements proposés ont alors été renvoyés aux deux comités compétents, et nous avons comparu devant le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes au début de décembre.

[Français]

Nous avons également organisé des ateliers et des consultations avec les parties intéressées afin d'examiner certaines questions, notamment l'autorisation, le counseling, les renseignements médicaux, les pratiques cliniques et les pratiques de laboratoire. Nous concentrons nos consultations afin de solliciter des avis de politiques sur les diverses activités cliniques et activités en laboratoire exercées dans les cliniques, car elles ont des enjeux complexes et exigent une connaissance détaillée et approfondie des procédures avant de pouvoir élaborer des règlements.

Nous devons également comprendre les opinions des parties touchées par ces activités, notamment les parents et les enfants issus de ces technologies. Le rapport de ces ateliers est disponible sur notre site web. Enfin, nous cherchons aussi d'autres moyens de solliciter et d'obtenir l'information supplémentaire et des avis d'experts, ce qui comprend par exemple des consultations en ligne afin d'accélérer le processus de développement de la réglementation. Par exemple, nous prévoyons afficher sous peu, un document sur le counseling afin de solliciter les commentaires de tous les intervenants.

[Traduction]

Le 21 décembre 2006, le gouvernement a annoncé la nomination de la Dre Elinor Wilson à titre de présidente de Procréation assistée Canada, celle du Dr John Hamm à titre de président du conseil d'administration et celle de huit membres du conseil. Ce dernier devrait tenir sa première réunion en mars prochain.

Nous avons loué des espaces de bureau temporaires à Vancouver. De plus, nous avons accompli un travail considérable pour mettre sur pied des structures de gouvernance et de responsabilisation, des plans opérationnels et des processus, ainsi que des outils de gestion. Nous poursuivons également l'organisation de l'agence pour qu'une fois nommé, son effectif puisse être opérationnel le plus rapidement possible. Cela suppose la création du registre de renseignements médicaux personnels.

L'élaboration d'un protocole d'entente avec l'Inspectorat de Santé Canada visant à assurer la conformité et un soutien à l'application par un personnel interne d'inspection a été une initiative importante à l'appui des activités de l'agence. Vingt-trois inspecteurs ont été nommés en vertu de la Loi sur le ministère de la Santé et ont commencé à mener des activités de communication l'automne dernier pour encourager la conformité en sensibilisant davantage les parties intéressées à la teneur de la Loi sur la procréation assistée, en leur donnant de l'information sur ses dispositions et en les informant des responsabilités qui leur incombent devant la loi.

J'aimerais maintenant partager avec vous l'approche adoptée par Santé Canada pour ce qui est de l'élaboration de la réglementation. Dans ce domaine particulier, le Canada compte

guidelines. Following a rigorous planning exercise last year, we developed a new approach that focuses on a set of priorities that deliver key regulations within shorter time frames. We will concentrate on a core set of regulations governing licensing of in vitro fertilization activities with people using their own gametes. This would enable the agency to become operational and start its activities sooner.

[Translation]

*In vitro* fertilization (IVF) accounts for the majority of licensed activities for the clinics. We held a three city consultation that started in Montreal on November 24 and ended in Vancouver on December 8, where we discussed documents related to ten activities controlled under the act related to *in vitro* fertilization. We took the opportunity to also discuss the license and framework and health reporting information with the sector to be regulated. These discussions assisted us in better understanding the issues and concerns in developing the regulations. Barring unforeseen circumstances, these regulations should be in place within the next 18 to 24 months.

[English]

I want to assure this committee that, while our goal is to get the regulations in place to allow the agency to begin its licensing activities sooner, by focusing on IVF regulations, we continue to work on the other regulations necessary to implement the act. It is our sincere belief that this approach will produce the expected results.

As you know, proposed section 8 regulations deal with consent issues as they relate to the use of human reproductive material and in vitro embryos.

Ms. Manseau will now go through the deck and deal more specifically with the regulations and some of the feedback we have received.

**Francine Manseau, Acting Director, Assisted Human Reproduction Implementation Office, Policy Development Directorate, Health Policy Branch, Health Canada:** I have remarks that we have prepared and I think you have a copy but I may need to change the presentation since I understand you did not receive the material before today.

I will go through the deck with you, flip through the pages and stop at the important issues. Please ask questions at any time.

Section 8 is the only statutory prohibition that is not yet in force in the Assisted Human Reproduction Act. All the other prohibitions are in force. This one is not since it requires

peu de normes et de lignes directrices établies. À la suite d'un exercice approfondi de planification mené l'an dernier, nous avons élaboré une nouvelle approche axée sur un ensemble de priorités qui nous permet de rédiger les principaux règlements dans des délais plus courts. Nous nous concentrons sur un ensemble de base de règlements touchant le cadre d'homologation d'activités de fécondation *in vitro* auprès de personnes qui utilisent leurs propres gamètes. Cette façon de procéder devrait permettre à l'agence de devenir opérationnelle et de débiter ses activités à brève échéance.

[Français]

La fécondation *in vitro* (FIV) constitue l'activité autorisée principale des cliniques. Nous avons tenu une consultation dans trois villes, laquelle a débuté à Montréal le 24 novembre et a pris fin à Vancouver le 8 décembre. Lors de cette consultation, nous avons discuté des documents relatifs aux dix activités régies par la loi portant sur la fécondation *in vitro*. Nous avons profité de l'occasion pour discuter du cadre d'autorisation et des renseignements médicaux avec le secteur que nous allons réglementer. Ces discussions nous ont permis de mieux comprendre les enjeux, les activités, les préoccupations et les problèmes concernant l'élaboration de ces règlements. Si aucune situation imprévue ne se présente, nous espérons que ces règlements seront en place d'ici les prochains 18 à 24 mois.

[Traduction]

Je tiens cependant à rassurer le comité. Même si notre objectif vise à mettre en place des règlements qui permettront à l'agence de commencer ses activités relatives au cadre d'homologation plus tôt en mettant l'accent sur les règlements touchant la fécondation *in vitro*, nous poursuivons notre travail à l'égard des autres règlements nécessaires à la mise en oeuvre intégrale de la loi. J'ai tout lieu de croire que cette nouvelle approche produira les résultats attendus.

Comme vous le savez, le projet de règlement d'application de l'article 8 traite du consentement relativement à l'usage de matériel reproductif humain et d'embryons *in vitro*.

Mme Manseau va maintenant passer en revue la trousse d'information et traiter plus en détails des règlements et de certaines rétroactions que nous avons reçues.

**Francine Manseau, directrice intérimaire, Bureau de la mise en oeuvre de la procréation assistée, Direction de l'élaboration des politiques, Direction générale de la politique de la santé, Santé Canada :** J'ai en main le texte que nous avons préparé, et je pense que vous en avez un exemplaire. Cependant, il me faudra peut-être modifier mon exposé puisque je crois savoir que vous n'avez reçu ce document qu'aujourd'hui.

Je vais passer en revue la trousse d'information avec vous. Je parcourrai les pages et je m'arrêterai sur les questions importantes. Sentez-vous bien libres de poser des questions en tout temps.

L'article 8 est la seule interdiction de la Loi sur la procréation assistée qui n'est pas encore en vigueur. Toutes les autres interdictions le sont. Celle-ci ne l'est pas étant donné que son



regulations to be enforced. We did give priority to drafting those regulations so that all of the prohibited activities could be enforced as soon as possible.

On page 4 of the presentation, we state that the only statutory prohibition that requires development of regulations is section 8. Section 8 requires that human reproductive material and in vitro embryos be used only with the donor's written consent. Violation of section 8 carries the consequence of criminal penalties.

The first point on the next page describes exactly what the act prohibits in section 8. It prohibits making use of human reproductive material to create an embryo without the written consent of the donor, removing human reproductive material posthumously to create an embryo without written consent. Within the context of section 8 the proposed regulations outline who must provide consent, for what use consent is needed, the information required for consent to be valid and the conditions for withdrawal of consent.

The proposed regulations in section 8 do not address the issue of storage or destruction. These were not seen as uses for the purpose of section 8, but they will be dealt with in other sections of the legislation, in the regulations.

The regulations are divided in three parts to mirror the three sections of section 8. Human reproductive material can only be used with the written consent of the donor. The posthumous removal of human reproductive material can be performed only with the consent of the donor and the use of an in vitro embryo for whatever purpose must first be given written consent by the donor. The regulations require written evidence that the donor was informed of the allowable uses and the conditions for withdrawing consent prior to providing consent. The regulations require written evidence of consent signed by a donor and attested by a witness, before human reproductive material or human embryos can be used. The withdrawal of consent must be in writing, and the onus is on the donor to ensure that it is received by the appropriate person.

**Ms. Manseau:** Part 1 on page 8 relates to the consent of the use of human reproductive material including gametes, sperm, or eggs, to create an embryo. It requires written consent and those uses are in conformity with the section of the legislation that states the purposes for which an embryo can be created. They are to create a human being, to improve assisted reproduction procedures and to provide instruction in such procedures.

Section 8 regulations would require the consent from the donor. The donor must specify whether in vitro embryos not used for the reproductive purposes of a third party can be used for other purposes, including research. The donor will have to specify for what purposes his or her material can be used. The allowable

application exige l'adoption de règlements. Nous avons accordé la priorité à la rédaction de ces règlements pour que toutes les activités prohibées puissent entrer en vigueur dès que possible.

À la page 4 de notre document, il est précisé que l'article 8 est la seule interdiction de la loi qui exige l'élaboration d'un règlement. L'article 8 exige que le matériel reproductif humain et les embryons in vitro soient utilisés seulement sous réserve du consentement écrit du donneur. Le non-respect de l'article 8 engendre des sanctions pénales.

Le premier point de la page suivante précise exactement ce que l'article 8 de la loi interdit : l'utilisation de matériel reproductif humain dans le but de créer un embryon sans le consentement écrit du donneur; le prélèvement de matériel reproductif humain sur un donneur après sa mort dans le but de créer un embryon sans le consentement écrit du donneur. Dans le contexte de l'article 8, le projet de règlement précise qui doit fournir un consentement, pour quelles utilisations le consentement est nécessaire, l'information nécessaire pour que le consentement soit valide et les conditions relatives au retrait du consentement.

Le règlement d'application de l'article 8 ne porte pas sur les questions relatives à l'entreposage ou à la destruction. On n'a pas jugé que ces utilisations relevaient du champ de l'article 8, mais il en sera question dans d'autres articles de la loi, dans des règlements ultérieurs.

Le règlement d'application est divisé en trois parties qui reflètent les trois parties de l'article 8. Le matériel reproductif humain peut uniquement être utilisé avec le consentement écrit du donneur. Le prélèvement posthume de matériel reproductif humain peut être effectué uniquement avec le consentement du donneur et l'utilisation d'un embryon in vitro à quelque fin que ce soit doit faire l'objet au préalable d'un consentement écrit du donneur. Le règlement exige des preuves écrites que le donneur a été informé des utilisations admissibles et des conditions relatives au retrait du consentement avant de donner son consentement. Le règlement exige des preuves écrites du consentement, lequel doit être signé par le donneur et attesté par un témoin et ce, avant que le matériel reproductif humain ou l'embryon in vitro ne soit utilisé ou prélevé. Le retrait du consentement doit être fait par écrit et il incombe au donneur de s'assurer que celui-ci est reçu par la bonne personne.

**Mme Manseau :** La partie 1, dont il est question à la page 8, a trait au consentement à l'utilisation de matériel reproductif humain, y compris les gamètes, le sperme ou les ovules, dans le but de créer un embryon. Il exige un consentement écrit et les utilisations en question doivent être conformes à l'article de la loi énonçant les fins pour lesquelles un embryon peut être créé, soit créer un être humain, améliorer les techniques de procréation assistée ou fournir une formation sur de telles techniques.

Le règlement d'application de l'article 8 exige le consentement du donneur. Celui-ci doit préciser si les embryons in vitro non utilisés aux fins reproductives d'un tiers peuvent être utilisés à d'autres fins, y compris la recherche. Le donneur doit préciser à quelles fins son matériel reproductif peut être utilisé. Les

purposes are based on paragraph 5(1)(b) of the bill which limits the creation of an embryo to three purposes which I just mentioned to you.

If the human reproductive material is removed posthumously, as permitted in Part 2 of section 8, there are only three allowable uses. It can only be used for the reproductive use of the spouse or partner of that person, or for improving human reproductive procedures, or for providing instruction in such procedures. It is not permitted to be used for third party reproductive use, since there are requirements to be testing the material and there is a quarantine period. It would not be feasible and the embryo is limited only to the spouse or the partner.

Page 9 goes through the information needs provided to the donor prior to the donor making that informed consent. Donors must be informed that there may be in vitro embryos created in excess of their immediate reproductive needs. A donor must specify whether in vitro embryos not used for the reproductive purposes of a third party can be used for other purposes, including research. Here, we must understand those people are giving embryos for third parties. They would not be there at the time at which, perhaps, embryos in excess of the reproductive need of the third party need to be provided to research. We must ensure that that person is informed and agrees that eventually, perhaps, embryos that are in excess of their reproductive need could be used for research, and must provide consent. If the human reproductive material is donated to a third party, consent cannot be withdrawn once the third party acknowledges in writing that he has been designated for its use. For example, with someone donating his sperm for a third party, often the couple might be getting more sperm than is needed for a first child. The couple does not know how many trials they will have to undergo to have a child. If they want to have a second child, they want to bank it so that, basically, the children will be genetically related. Once it has been acknowledged by someone that they have the material to use for third party, you cannot withdraw your consent. However, you can withdraw the consent from other material that could yet be in storage and not yet provided to a third party.

Page 10 deals with the second part of section 8 which relates to the removing of human reproductive material posthumously and requires consent for the following uses. It can only be used for the spouse or partner's reproductive use; to create an embryo for improving assisted human reproductive procedures; to provide instruction in human reproductive procedures. Consent for posthumous removal must also be accompanied by consent for use. That is required in Part 1.

utilisations admissibles sont fondées sur l'alinéa 5(1)(b) du projet de loi, qui limite la création d'un embryon aux trois fins que je viens de vous mentionner.

Si le matériel reproductif humain a été prélevé sur le donneur après sa mort, comme le permet la partie 2 de l'article 8, trois utilisations seulement sont admissibles : aux fins reproductives de l'époux ou du conjoint de fait; pour l'amélioration des techniques de procréation assistée et pour l'apprentissage de ces techniques. Le prélèvement n'est pas permis aux fins reproductives d'un tiers étant donné que le matériel doit faire l'objet de tests et qu'une période de quarantaine est exigée. Cela ne serait pas faisable et l'embryon est limité uniquement aux fins reproductives de l'époux ou du conjoint de fait.

À la page 9, on dresse la liste des renseignements qui doivent être fournis au donneur pour lui permettre de donner un consentement éclairé. Le donneur doit être informé qu'il est possible que le nombre d'embryons in vitro créés dépasse les besoins aux fins de la reproduction immédiate. Le donneur doit préciser s'il autorise que les embryons in vitro produits pour des tiers soient utilisés à d'autres fins, y compris la recherche. En l'occurrence, il faut savoir que des personnes font don d'embryons à des tierces parties. Le donneur ne sera pas présent au moment où, peut-être, les embryons dépassant les besoins reproductifs de la tierce partie doivent être utilisés pour la recherche. Nous devons nous assurer que cette personne est informée et qu'elle consent à ce qu'éventuellement, un jour, les embryons dont le nombre dépasse les besoins aux fins de reproduction puissent être utilisés pour la recherche, et elle doit donc fournir ce consentement. Si le matériel reproductif humain est donné à un tiers, le consentement ne peut être retiré une fois que le tiers confirme par écrit qu'il a été désigné pour en faire l'utilisation. Par exemple, dans le cas de quelqu'un qui donne son sperme à une tierce partie, il arrive souvent que le couple obtienne davantage de sperme qu'il n'est nécessaire pour concevoir un premier enfant. Le couple ignore combien de tentatives il devra faire pour concevoir un enfant. S'il veut avoir un deuxième enfant, il lui faudra mettre en banque les embryons excédentaires pour qu'essentiellement leurs enfants aient un lien génétique. Une fois que quelqu'un a reconnu que son matériel reproductif humain peut être utilisé pour une tierce partie, il ne peut retirer son consentement. Toutefois, il peut retirer son consentement à l'égard d'un autre matériel qui pourrait se trouver encore en entreposage et ne pas avoir été remis à une tierce partie.

La page 10 traite de la partie 2 de l'article 8, qui porte sur le prélèvement d'un matériel reproductif humain sur un donneur après sa mort et exige un consentement en ce qui concerne les utilisations suivantes. Il peut être utilisé uniquement aux fins reproductives de l'époux ou du conjoint de fait; pour créer un embryon dans le but d'améliorer des techniques de procréation assistée et pour l'apprentissage des techniques de procréation assistée. Un consentement au prélèvement après décès doit de plus être accompagné d'un consentement à l'utilisation. Cela est exigé à la partie 1.



Part 3 relates to using an in vitro embryo for any purpose and requires a written consent for the donors own reproductive use, third party reproductive use, to improve assisted human reproductive procedures, provide instruction in these procedures and/or for specific research projects.

Part 3 also defines a donor of an in vitro embryo as an individual or couple for whose reproductive use an in vitro embryo was created, regardless of the source of the human reproductive material. Only the couple or the individual for whom an in vitro embryo was created can consent to the use of the in vitro embryo for those purposes. If the in vitro embryo is not used for the purpose for which it was intended it may be donated for another purpose, provided the donor and the gamete provider are not the same — that is, if it was a third party — has consented to its use for that purpose. The regulations allow for consent to be withdrawn at different times, depending on the purpose for which consent was provided.

The regulations provide transitional stages for human reproductive material and in vitro embryos collected or created prior to the coming into force of section 8. That was to recognize that human reproductive materials such as sperm that has already been collected and has been donated for a third party. For that sperm, they would have to have consent that someone can use it for their third party reproductive use. However, perhaps the information provided was not exactly what is required under this section but that material can still be used. That is why we have a transitional period. Any material that will be provided by an individual for their own reproductive use is usually provided at the time, so those regulations will apply to them. It is to take into consideration the material that has been donated in the past, where they would need to have consent to allow for the reproductive use of a third party.

Generally, with the exception of own reproductive use, the human reproductive material or in vitro embryo can still be used provided there is at least a dated and a signed written consent of the donor to the use of the material or the in vitro embryo for that purpose.

The final page goes through the consultation that we undertook to develop those regulations. There was a public consultation document. We also published a proposed regulation in the *Canada Gazette* Part 1. Overall, we had the support for the regulation. However, there were comments. Some of them were outside sometimes, stating that we needed to have counselling, which is provided for but they will be dealt with in other regulations in the legislation.

If you have any questions, I am ready to accept them now.

La partie 3 a trait à l'utilisation d'un embryon in vitro pour toute fin et exige un consentement écrit s'il est utilisé aux fins reproductives du donneur, aux fins reproductives d'un tiers, pour l'amélioration des techniques de procréation assistée, pour l'apprentissage desdites techniques et/ou pour des projets de recherche précis.

La partie 3 définit également le donneur d'embryons in vitro de la façon suivante : une personne ou un couple aux fins reproductives duquel un embryon in vitro a été créé, peu importe la source du matériel reproductif humain utilisé. Seul le couple ou la personne pour lequel un embryon in vitro a été créé peut consentir à l'utilisation de ce dernier à ces fins. Si l'embryon in vitro n'est pas utilisé aux fins reproductives pour lesquelles il était désigné, il peut faire l'objet d'un don pour d'autres fins, à condition que le donneur et le fournisseur du gamète, si ce n'est pas la même personne — s'il s'agissait d'un tiers, en l'occurrence — aient consenti à son utilisation aux fins prévues. Le règlement permet le retrait du consentement à différents moments, en fonction des fins pour lesquelles le consentement a été donné.

Le règlement prévoit des dispositions transitoires pour le matériel reproductif humain et les embryons in vitro qui ont été recueillis ou créés avant l'entrée en vigueur de l'article 8. On souhaitait ainsi reconnaître les cas où un matériel reproductif humain comme du sperme a déjà été recueilli ou donné aux fins reproductives d'un tiers. L'utilisation de ce sperme aux fins reproductives d'un tiers doit faire l'objet d'un consentement. Toutefois, il peut arriver que l'information fournie ne corresponde pas exactement à ce qui est exigé en vertu du présent article, mais ce matériel peut tout de même être utilisé. Voilà pourquoi une période de transition a été prévue. Tout matériel reproductif humain fourni aux fins reproductives du donneur est habituellement fourni dans les délais prescrits, de sorte que la réglementation s'appliquera. Il faut aussi prendre en compte le matériel humain reproductif déjà donné dans le passé, auquel cas il faudrait obtenir un consentement pour autoriser son utilisation aux fins reproductives d'un tiers.

En général, à l'exception des fins reproductives du donneur, le matériel reproductif humain ou l'embryon in vitro peut encore être utilisé, à condition qu'il existe au moins un consentement écrit signé et daté par le donneur concernant l'utilisation du matériel reproductif humain ou de l'embryon in vitro aux fins prévues.

La dernière page traite des consultations que nous avons tenues en vue d'élaborer ce règlement. Nous avons soumis aux Canadiens un document de consultation publique. Nous avons également publié un projet de règlement dans la partie 1 de la *Gazette du Canada*. En général, les intervenants ont exprimé leur soutien au règlement, tout en faisant des commentaires. Certains d'entre eux n'étaient pas ciblés, notamment ceux précisant la nécessité du counselling, ce qui est prévu, mais ces préoccupations seront prises en compte dans d'autres règlements découlant de la loi.

Si vous avez des questions, j'y répondrai volontiers maintenant.

**The Chairman:** Yes, we do. Thank you very much, both of you. We now have about 20 or 25 minutes for questions.

**Senator Trenholme Counsell:** I wish to thank our guests. I do not know about my colleagues, but I am feeling overwhelmed by this presentation. I find it strange that all of this has been happening for about two or three years and now we are being given a few minutes to review this soberly and seriously, as senators are supposed to do. It is very challenging to follow it all and to be sure that we are representing the citizens of Canada well. We will do our best, but I do not know whether we can finish it in the time allocated. It must not be glossed over.

First, why has it taken this long? What has happened in the interim with regard to the bill? Under what regulations or authority have things been happening? I need to have this background first, before going into what is in front of us today. In 2004, the bill was brought in and we are close now to three years.

What has happened in the whole sphere of human reproduction technology? It was outside the subject matter of the bill. The activities in Canada have not been subject to that bill; they have been without regulations.

**Ms. Quesnel:** The prohibitions of the act are currently in effect. The last provision of the act that required regulations is section 8, which is in front of you now. I will apologize again for the delay. We did send a package on October 27 to the clerk of this committee with the regulations.

**Senator Trenholme Counsell:** With all of this?

**Ms. Quesnel:** Not with the deck, I am afraid, but on October 27, there was a letter with the proposed regulations as well as the regulatory impact analysis statement. I understand it is a lot of information; I accept that.

In terms of what has taken so long, which is the essence of your request — that is, why are we here today and not two years ago — we have gone through the *Canada Gazette Part 1* to consult with stakeholders on consent regulations, these last set of regulations in 2005. A number of events have intervened with our coming forward to this committee, for example an election that has a tendency to disrupt the normal business of presentations and such. We needed to have the endorsement to go forward with tabling to this committee the final regulations that we propose to go to the *Canada Gazette Part 2* and we obtained that endorsement in October last year and proceeded as quickly as possible. I do not mean that within the department we have stopped our policy development. We have been consulting with Canadians on other aspects of regulations such as counselling, on patient needs and on the licensed activities. We have consulted with doctors who have been telling us about their current activities. We have been in consultation with the laboratories about their

**Le président :** Oui, nous en avons. Je vous remercie beaucoup toutes les deux. Il nous reste environ 20 ou 25 minutes pour les questions.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Je remercie nos invitées. Je ne sais pas quelle est la réaction de mes collègues, mais je me sens dépassée par cet exposé. Je trouve curieux que ce processus se soit déroulé pendant deux ou trois ans et qu'aujourd'hui, nous n'ayons que quelques minutes pour effectuer un examen sérieux de la question, comme l'exige notre mandat de sénateurs. Il est très difficile de suivre le dossier et d'être sûr de bien représenter les citoyens du Canada. Nous ferons de notre mieux, mais je ne sais pas si nous pourrions terminer notre examen dans les délais qui nous sont impartis. Il ne faut pas bâcler le travail.

Premièrement, pourquoi un délai aussi long? Que s'est-il passé dans l'intervalle au sujet de ce projet de loi? En vertu de quelle autorité ou réglementation a-t-on agi jusqu'ici? J'ai besoin tout d'abord de connaître ce contexte avant de pouvoir assimiler ce que l'on nous présente aujourd'hui. Le projet de loi a été présenté en 2004; il y a de cela près de trois ans maintenant.

Que s'est-il passé dans le domaine de la technologie de la procréation assistée? Tout cela a été fait à l'extérieur de l'objet du projet de loi. Les activités au Canada n'ont pas été assujetties à ce projet de loi; elles n'étaient pas réglementées.

**Mme Quesnel :** Les interdictions de la loi sont actuellement en vigueur. La dernière disposition de la loi qui nécessitait un règlement est l'article 8, dont vous êtes maintenant saisis. Je m'excuse encore une fois du retard. Le 27 octobre, nous avons envoyé au greffier du comité une trousse d'information accompagnée du projet de règlement.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Avec toute cette documentation?

**Mme Quesnel :** Je crains que le texte de l'exposé n'en faisait pas partie, mais le 27 octobre, on a envoyé une lettre accompagnée du projet de règlement et d'une analyse de l'impact du règlement en question. Je comprends que c'est beaucoup d'information; j'en suis consciente.

Quant à savoir pourquoi cela a pris autant de temps, car c'est au fond ce que vous demandez — c'est-à-dire pourquoi nous sommes réunis ici aujourd'hui et non pas il y a deux ans —, nous avons appliqué le processus de la Partie 1 de la *Gazette du Canada*, en vue de consulter les intervenants sur le projet de règlement, cette dernière série de règlements, en 2005. Un certain nombre d'événements ont retardé notre comparution devant le comité, par exemple les élections qui ont tendance à perturber le cours ordinaire des travaux, et cetera. Nous devons avoir l'approbation pour déposer devant le comité cette dernière série de règlements que nous proposons, avant de passer à la Partie 2 de la *Gazette du Canada*, et nous avons obtenu cette approbation en octobre de l'année dernière, après quoi nous avons procédé le plus rapidement possible. Je ne veux pas dire que nous avons interrompu notre processus d'élaboration des politiques au ministère. Nous avons consulté les Canadiens sur d'autres aspects de la réglementation, par exemple le counselling, les besoins des patientes et les activités faisant l'objet d'une



responsibilities and accountabilities within the act. We are proceeding with our development work. Unfortunately, we have not appeared before this committee until today.

**Senator Trenholme Counsell:** Have you encountered any major scientific objections that have not been addressed in these regulations? I do not mean religious objections. That background information would be useful.

**Ms. Manseau:** Do you mean on the regulations?

**Senator Trenholme Counsell:** Yes.

**Ms. Manseau:** Some of the comments we received were about clarity to ensure that the person donating material was also providing consent for the future use of that in vitro embryo, and that research would specify the consent for future use.

As the legislation was going through Parliament, an amendment was brought forward that donor consent be in conformity with the stem cell guidelines developed by the Canadian Institute of Health Research. In the area of withdrawal of consent, we have modified the amendment to ensure that we were acknowledging the withdrawal of consent as specified in the stem cell guideline. There is a different point at which somebody can withdraw their consent as to the use of an in vitro embryo for research, and the last point would be at the time where the stem cell has been isolated from the in vitro embryos. There were comments like that, but not to object.

**Senator Trenholme Counsell:** Regarding the withdrawal of consent, I am concerned that it must be in writing and that the onus is on the donor to ensure that it is received by the appropriate person. How would the donor go about that if, for example, the material has been sent to a research laboratory?

I pictured myself in that situation and wondered how I could take on the responsibility of transmitting my withdrawal of consent to X number of people or laboratories. I find that worrisome.

I am going to ask a question about literacy and consent here. It worries me. I know how difficult it is to obtain consent about something with the teeth or birth control pills, and this is far more complicated.

Has this been well thought out, that the onus is on the donor with respect to the withdrawal? We may want to think about it. I find it quite complex.

**Ms. Manseau:** If you take the example of someone giving an in vitro embryo for research, we are asking that the consent be for a specific research project. It means that the person donating the in vitro embryo would know at that point for what specific project

autorisation. Nous avons consulté les médecins qui nous ont parlé de leurs activités actuelles. Nous avons consulté des laboratoires au sujet de leurs responsabilités et des rapports exigés par la loi. Nous poursuivons nos travaux d'élaboration. Malheureusement, nous n'avons pas comparu devant votre comité avant aujourd'hui.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Avez-vous eu connaissance d'objections scientifiques importantes dont on n'aurait pas tenu compte dans le règlement proposé? Je ne veux pas parler d'objections religieuses. Il serait utile d'avoir des renseignements généraux.

**Mme Manseau :** Vous voulez dire sur le règlement?

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Oui.

**Mme Manseau :** Nous avons notamment reçu des observations sur la clarté, c'est-à-dire qu'il faut s'assurer que la personne qui donne du matériel reproductif consent également à l'utilisation future de l'embryon ainsi créé et que le consentement quant à l'utilisation future soit clairement précisé.

Quand la loi a été étudiée au Parlement, un amendement a été proposé pour stipuler que le consentement du donneur soit conforme aux lignes directrices sur les cellules souches élaborées par l'Institut canadien de recherche en santé. Dans le domaine du retrait du consentement, nous avons modifié l'amendement pour s'assurer de prendre en compte le retrait du consentement tel que précisé dans les directives sur les cellules souches. Un donneur peut retirer son consentement quant à l'utilisation d'un embryon in vitro aux fins de la recherche et le moment ultime où ce retrait est encore possible, c'est lorsque la cellule souche a été isolée à partir de l'embryon. Nous avons donc entendu des observations de ce genre, mais pas vraiment d'objections.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Au sujet du retrait du consentement, je trouve préoccupant que ce retrait doive être par écrit et qu'il incombe au donneur de s'assurer que le document soit reçu par la personne compétente. Comment le donneur peut-il s'y prendre si, par exemple, le matériel a été envoyé à un laboratoire de recherche?

J'ai essayé de m'imaginer dans cette situation et je me suis demandé comment je pourrais assumer la responsabilité de transmettre le retrait de mon consentement à un certain nombre de personnes ou de laboratoires. Je trouve cela inquiétant.

Je vais poser une question sur le niveau de littératie et le consentement. Cela m'inquiète. Je sais à quel point il est difficile d'obtenir le consentement quand il s'agit d'aller chez le dentiste ou d'obtenir la pilule anticonceptionnelle, mais dans le cas qui nous occupe, c'est beaucoup plus compliqué.

A-t-on bien réfléchi à cet aspect et au fait qu'il incombe au donneur de veiller à ce que le retrait de son consentement se fasse dans les formes? Nous devons peut-être y réfléchir. Cela m'apparaît très complexe.

**Mme Manseau :** Si l'on prend l'exemple d'une personne qui donne un embryon aux fins de la recherche, nous demandons que le consentement soit accordé pour un projet de recherche précis. Il s'ensuit que la personne qui donne l'embryon sait exactement à

they are willing to give the in vitro embryo. It is not that they would not know where to send it. I think the reason is that they are the only ones who can provide the consent. A clinic has in vitro embryos in storage but it cannot make the decision. We need to go back to the individual who provides that consent. That individual is the only one who can say yes or no and change his or her mind.

**Senator Pépin:** It is important that they understand all the information that we give to them before.

[Translation]

It is not necessarily included, but it is a regulation that is being taken in isolation, if you want, from the rest of the legislation. However, the legislation requires that the persons do receive counseling. When the regulations are developed, all persons will be required to receive counseling before being allowed to give consent.

[English]

**Ms. Quesnel:** They will not have the opportunity to refuse counselling, in other words.

[Translation]

**Ms. Manseau:** No, it is also mandatory under the law to receive counseling.

[English]

**Senator Trenholme Counsell:** The others on the committee may want to think about the fact that the individual must deal with transmitting the withdrawal to the appropriate persons.

The consent for posthumous removal must be accompanied by a consent for use in Part 1. That means it goes back to the original person or persons at that time.

Is it only then that consent for posthumous use can be given?

**Ms. Manseau:** If you consent to have your material taken from you after your death.

**Senator Trenholme Counsell:** Is it the same as transplants?

**Ms. Manseau:** Yes, but in this case you might be creating an embryo. Therefore, if you agree to have that, you also have to sign a consent where we can use your material to create an embryo.

**Senator Trenholme Counsell:** Is that done at the same time?

**Ms. Manseau:** It could be done at the same time, yes.

**Ms. Quesnel:** The framework would be done at the same time. Anyone deciding or wishing to do that would need to be counselled about what will happen and what are the potential uses

quel projet de recherche précis l'embryon est destiné. On ne peut pas dire que cette personne ne saurait pas à qui s'adresser. Je pense que cela se justifie du fait que c'est la seule personne qui peut donner le consentement. Une clinique peut posséder des embryons stockés, mais ses responsables ne peuvent pas prendre la décision. Nous devons retourner voir la personne qui a donné le consentement. Cette personne est la seule qui peut dire oui ou non et changer d'avis.

**Le sénateur Pépin :** Il est important que les gens comprennent toute l'information que nous leur fournissons au préalable.

[Français]

Ce n'est pas nécessairement inclus, mais c'est un règlement qui est pris en isolation, si vous voulez, du reste de la législation. Cependant, la législation requiert que les personnes aient reçu du counseling. Quand tous les règlements seront développés, les personnes devront avoir du counseling avant de pouvoir émettre un consentement.

[Traduction]

**Mme Quesnel :** Autrement dit, ils n'auront pas la possibilité de refuser le counselling.

[Français]

**Mme Manseau :** Non, c'est aussi obligatoire par la loi de recevoir du counseling.

[Traduction]

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Les autres membres du comité voudront peut-être réfléchir au fait que la personne doit veiller à signifier le retrait du consentement aux personnes compétentes.

Le consentement pour un prélèvement posthume doit être accompagné d'un consentement aux fins des utilisations énoncées dans la partie 1. Cela signifie que l'on remonte au donneur original.

Est-ce uniquement dans ces circonstances que le consentement à une utilisation posthume peut être donné?

**Mme Manseau :** Il faut que vous consentiez à ce que votre matériel reproductif soit prélevé après votre décès.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Est-ce la même chose que dans le cas des transplantations?

**Mme Manseau :** Oui, sauf qu'en l'occurrence, il est possible qu'un embryon soit créé. Par conséquent, si vous consentez à cette intervention, vous devez aussi signer un consentement autorisant l'utilisation de votre matériel reproductif dans le but de créer un embryon.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Cela se fait-il au même moment?

**Mme Manseau :** Cela pourrait se faire au même moment, oui.

**Mme Quesnel :** Le cadre d'intervention serait établi au même moment. Quiconque décide ou souhaite faire ce don devra être informé des modalités et être sensibilisé aux utilisations



for their reproductive material, and they need to provide consent, so at that time, we expect the counselling would at least result in an informed consent.

**Senator Trenholme Counsell:** That would need to be simultaneously with the original consent. If we are going to allow that, it should be part of the package of what happens at that time.

On page 13, with respect to research, it says,

Generally, with the exception of your own reproductive use, the human reproductive material or in vitro can still be used provided there is at least a dated and signed written consent of the donor for the use for that purpose.

Is this for in vitro embryos from the transitional period?

**Ms. Manseau:** Yes, but as I said, consent to use an in vitro embryo for research would have to consent to a specific research project.

I think what was envisaged was where you already have collected human reproductive material such as sperm, that could have been collected or provided for third party reproductive use. Often, you can keep the sperm for a certain time when it is frozen. With these regulations, we did not want to not enable couples to use that sperm as long as there was a written consent from the individual that he consented to have his material used by the third party.

Perhaps the information provided to that person that will be required with section 8 might not be exactly what would be required, but there was a decision that as long as the person accepted that he would give it to a third party and there was a written consent to that effect that it should be allowed to be used.

**Senator Trenholme Counsell:** The level of literacy here is crucial. I have a little medical background — not like Dr. Keon's — but I find this extremely difficult to comprehend. We have already been here for 30 minutes, so imagine the amount of time that is usually between a physician, a researcher, a patient or a donor. I do not know whether this is ever done, but it seems to me that something should be stated here clearly with respect to the responsibility of the person who is providing the information and getting the consent. This is serious, and I do not know how that can be incorporated into regulations.

**Ms. Manseau:** I reiterate that counselling would also be provided. I agree there is a need to ensure that people understand what is going on and I think there would be opportunities for that information to be provided.

potentielles de son matériel reproductif humain ainsi que fournir son consentement. Par conséquent, nous nous attendons à ce que la séance de counselling débouche au moins sur un consentement éclairé.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Il faudrait que cela se fasse simultanément avec le consentement original. Si cela doit être autorisé, il faudrait que cet aspect soit abordé dans le cadre du counselling.

À la page 13, en ce qui a trait à la recherche, on peut lire ceci :

En général, à l'exception des fins reproductives du donneur, le matériel reproductif humain ou l'embryon in vitro peut encore être utilisé, à condition qu'il existe au moins un consentement écrit signé et daté concernant l'utilisation du matériel reproductif humain ou de l'embryon in vitro aux fins prévues.

Cette disposition concerne-t-elle les embryons in vitro produits au cours de la période de transition?

**Mme Manseau :** Oui, comme je l'ai dit, le consentement à l'utilisation d'un embryon in vitro à des fins de recherche doit s'appliquer à un projet de recherche précis.

Je pense qu'on envisageait une situation où le matériel reproductif humain a déjà été recueilli, par exemple du sperme, qui aurait pu être prélevé ou fourni aux fins reproductives d'un tiers. Souvent, on peut conserver le sperme pendant un certain temps lorsqu'il est congelé. Nous ne voulions pas qu'à cause de ces règlements, les couples ne puissent pas utiliser ce sperme; cela est autorisé pour autant que le donneur ait consenti par écrit à l'utilisation de son matériel reproductif humain par un tiers.

Il se peut que l'information fournie à cette personne ne corresponde pas tout à fait à celle qui sera exigée en vertu de l'article 8, mais il a été décidé que pour peu que le donneur ait accepté que son matériel reproductif soit donné à un tiers et qu'il ait signé un consentement écrit à cet effet, son utilisation devrait être autorisée.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** En l'occurrence, le niveau de littératie est crucial. Je possède certaines connaissances médicales — rien à voir avec celles du Dr Keon —, mais je trouve cela extrêmement difficile à comprendre. Nous discutons déjà depuis une trentaine de minutes, alors vous imaginez le temps dont on dispose vraiment pour une consultation entre un médecin, un chercheur, un patient ou un donneur. J'ignore si on l'a déjà fait, mais il me semble qu'il faudrait préciser clairement dans la réglementation la responsabilité de la personne qui fournit l'information et obtient le consentement. C'est un aspect sérieux, et je ne sais pas comment on pourrait intégrer cela dans les règlements.

**Mme Manseau :** Je répète que l'on fournirait aussi du counselling. Je conviens qu'il faut s'assurer que les gens comprennent la situation et à mon avis, il y aurait des possibilités de fournir cette information.

**Ms. Quesnel:** In our consultations with both parents and clinicians, we heard that the sharing of in-depth information and having an informed discussion on both sides is the key to ensuring the health and safety of the parents and the offspring. All parties recognized the importance of that issue.

**Senator Callbeck:** How much participation did you get from stakeholders during the public consultations? Did you hear from many people?

**Ms. Manseau:** Fifty-six people presented written comments.

**Senator Callbeck:** You say that the stakeholders have expressed support for section 8 regulations. Then you go on to say that, the proposed regulations have been modified to reflect stakeholders' comments and concerns. How have the regulations been changed?

**Ms. Manseau:** The main changes ensure conformity with the stem cell guidelines. They ensure that the original gamete donor donating for third-party reproductive use, would at the time consent those in vitro embryos that might be in excess of the couple's reproductive needs being used for research. An example is a man donating his sperm to create an embryo for a third party.

The second change is the timing for the withdrawal of consent. We modified the timing to ensure that it reflected the stem cell guidelines. The stem cell guidelines say that donors of in vitro embryos can withdraw their consent until the time that the stem cell has been isolated from the in vitro embryos. That was added to the proposed regulations.

The other change was the transitional aspect, where we had gametes collected prior to the regulations coming into force, especially for the third party. In those cases, they can be used as long as there is a dated, written consent from the donor.

In the proposed regulations, we are saying that if you donate your material to a third party for their reproductive use, you have to understand that the third party will then make decisions about those in vitro embryos. If there are embryos in surplus of their own reproductive use, then they could perhaps decide to give an embryo to another couple for their reproductive use. I am not saying it happens often, but with regulations, we have to foresee all the possibilities. Nobody knows.

That third-party couple could decide to give the embryo to somebody else, they could decide to give it to research, or they could destroy it. The person donating for the third party is told about those matters and has to give consent if he or she wants those in vitro embryos to be used for research. The donor has

**Mme Quesnel :** Dans nos consultations tant auprès des parents que des cliniciens, on nous a dit que la possibilité d'échanger des renseignements détaillés et d'avoir une discussion sérieuse de part et d'autre est essentielle pour assurer la santé et la sécurité des parents et de leurs descendants. Toutes les parties ont reconnu l'importance de cette question.

**Le sénateur Callbeck :** Quelle a été l'ampleur de la participation des intervenants au cours des consultations publiques? Avez-vous entendu de nombreuses personnes?

**Mme Manseau :** Cinquante-six personnes ont présenté des commentaires écrits.

**Le sénateur Callbeck :** Vous avez dit que les intervenants avaient exprimé leur soutien au projet de règlement d'application de l'article 8. Vous avez ensuite ajouté que ce projet de règlement avait été modifié pour refléter les commentaires et les préoccupations des intervenants. En quoi le règlement a-t-il été modifié?

**Mme Manseau :** Les principaux changements visaient à assurer la conformité avec les lignes directrices relatives aux cellules souches. Celles-ci stipulent que le fournisseur original de gamètes qui en fait don aux fins reproductives d'un tiers doit consentir également à ce que les embryons in vitro créés qui pourraient dépasser les besoins du couple aux fins de reproduction soient utilisés pour la recherche. Ce serait par exemple le cas d'un homme qui ferait don de son sperme pour créer un embryon pour un tiers.

Le second changement concerne le délai concernant le retrait du consentement. Nous avons modifié ce délai pour nous assurer qu'il respecte les lignes directrices relatives aux cellules souches. Il y est précisé que les donneurs d'embryons in vitro peuvent retirer leur consentement tant que la cellule souche n'aura pas été isolée de l'embryon in vitro. Cela a été ajouté au projet de règlement.

L'autre changement visait la période de transition, notamment en ce qui a trait aux gamètes recueillis avant l'entrée en vigueur de la réglementation, particulièrement lorsqu'ils étaient destinés à une tierce partie. En pareil cas, ils peuvent être utilisés pour autant qu'il y ait un consentement écrit et daté du donneur.

Dans le projet de règlement, il est précisé que quiconque fait don de son matériel aux fins reproductives d'un tiers doit comprendre que ce tiers sera ensuite habilité à prendre toute décision concernant ces embryons in vitro. Ainsi, si le nombre d'embryons dépasse les besoins de ce tiers aux fins de reproduction, il peut être décidé d'en faire don aux fins reproductives d'un autre couple. Je ne dis pas que cela se produit souvent, mais dans un cadre réglementaire, nous devons envisager toutes les possibilités. Personne ne sait ce qui peut se produire.

Le couple tiers peut décider de faire don de l'embryon à quelqu'un d'autre, d'autoriser son utilisation à des fins de recherche ou de le détruire. La personne qui fait don de son matériel reproductif humain à un tiers est informée de ces questions et doit préciser si elle autorise que les embryons in vitro



already consented to third-party reproductive use, so that does not change if the couple decides to give that in vitro embryo to another third party.

We made a modification. Let us say that a couple is using donated sperm because the husband has a fertility problem, and the woman is using her own eggs. Before we said we needed the consent of both the individuals for each one of them to be using the in vitro embryo. We are now saying that the woman should be recognized as having a right that is different because it is her own reproductive material. The sperm came from a third party, not from her husband and she should be able to decide, as an individual, if she wants to use this in vitro embryo.

I do not know if this is clear. This field is complicated. You have to think of all those possibilities, and that is why it takes time. Much thinking needs to be done on the intent of the policy.

**Senator Callbeck:** I was reading about a challenge in Quebec over several sections in the act. How does this affect the regulations in Quebec?

**Ms. Manseau:** The law has passed and there is a responsibility for the Minister of Health to develop the regulation and put this law into action. We are proceeding.

**Senator Keon:** Thank you both very much. I must admit that I have tried to follow this field since Patricia Baird became commissioner and I was at the Medical Research Council of Canada. That was about 12 years ago.

The issue is so complex that I suspect there will be confusion as the situation unfolds. I commend you for the way you have been able to hone down on the regulations in section 8. I think you have done quite a good job.

How many changes did you have to make after your public consultations? How many changes did you have to make to provide us with the document that we have before us?

**Ms. Manseau:** As I mentioned, there were just a few changes. I mentioned three or four of the changes that needed to be made from the proposed regulations as they were pre-published in Part 1 of the *Canada Gazette*.

**Senator Keon:** I was aware along the road that there was some unhappiness with the board. I have had some correspondence. Has that been cleared up? When you did your consultation process, were people generally happy with the constitution of the board?

**Ms. Quesnel:** The membership of the board had not been announced when we were doing our consultation. From an official's point of view, I can tell you that we are really looking forward to working with this board. We have had initial meetings

produits soient utilisés aux fins de la recherche. Le donneur a déjà consenti à ce qu'ils soient utilisés aux fins reproductives d'une tierce partie, de sorte que cela ne change rien si le couple décide de donner cet embryon in vitro à un autre tiers.

Nous avons fait une modification. Supposons qu'un couple ait recours à un don de sperme parce que le mari a un problème de fertilité et que la femme utilise ses propres ovules. Auparavant, nous exigeons le consentement des deux personnes concernées avant d'autoriser l'utilisation par l'une ou l'autre de l'embryon in vitro. Maintenant, nous sommes d'avis qu'il faut reconnaître que la femme jouit d'un droit différent étant donné qu'il s'agit de son propre matériel reproductif. Le sperme provient d'un tiers, et non de son mari, de sorte qu'il devrait lui appartenir de décider l'utilisation qu'elle veut faire de cet embryon in vitro.

Je ne sais pas si c'est clair. C'est un domaine compliqué. Il faut penser à toutes ces possibilités, et c'est la raison pour laquelle cela prend du temps. Il faut réfléchir longuement à l'intention de la politique.

**Le sénateur Callbeck :** J'ai lu qu'au Québec, on conteste plusieurs articles de la loi. Cela a-t-il un effet sur la réglementation au Québec?

**Mme Manseau :** La loi a été adoptée et il incombe au ministre de la Santé d'élaborer la réglementation permettant à cette mesure d'entrer en vigueur. C'est ce que nous faisons.

**Le sénateur Keon :** Je vous remercie toutes les deux. J'avoue essayer de suivre l'évolution de ce domaine depuis l'époque où Patricia Baird présidait la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction et que je faisais partie du Conseil de recherches médicales du Canada, il y a une douzaine d'années.

C'est une question tellement complexe que je soupçonne qu'elle suscitera passablement de confusion à mesure qu'évoluera la situation. Je vous félicite d'avoir aussi bien peaufiné le projet de règlement d'application de l'article 8. Je pense que vous avez fait du bon travail.

Combien de changements avez-vous dû apporter dans la foulée de vos consultations publiques? Combien de changements avez-vous dû faire pour être en mesure de nous fournir le document que nous avons en main?

**Mme Manseau :** Comme je l'ai mentionné, il n'y a eu que quelques changements. J'ai cité trois ou quatre changements que nous avons dû apporter par rapport au projet de règlement ayant fait l'objet d'une publication préalable dans la partie 1 de la *Gazette du Canada*.

**Le sénateur Keon :** Je crois savoir que la composition du conseil d'administration a suscité un certain mécontentement. J'ai reçu des lettres à ce sujet. Le problème a-t-il été réglé? Lorsque vous avez mené vos consultations, les gens étaient-ils généralement satisfaits de la constitution du conseil d'administration?

**Mme Quesnel :** La composition du conseil d'administration n'avait pas encore été annoncée lorsque nous avons mené nos consultations. En tant que haut fonctionnaire, je peux vous dire que nous sommes impatients de collaborer avec ses membres.

with the chair of the board and the president. We certainly are pleased that we have a board and we look forward to working with the board.

**Senator Keon:** You are satisfied the board is representative of the field?

**Ms. Quesnel:** That would probably be better answered by someone else. It is a Governor-in-Council appointment.

**The Chairman:** Our next guest is a member of the board.

**Ms. Quesnel:** From the point of view of the Governor-in-Council appointment process, we are satisfied that we have done our part in terms of advising the appointments, and the decisions were taken by the Governor-in-Council.

**Senator Keon:** I think the process has been pretty carefully thought through for the elective process. However, are you satisfied that all these checks and balances that you have in place will kick in for the fresh embryo situation, as well as the slow and steady elective process?

**Ms. Manseau:** Once the overall scheme and all the regulations are developed, there are many checks needed to be gone through. The legislation requires that the agency, before it provides a licence for someone to use an in vitro embryo for research, has to be satisfied that there is a need to use that in vitro embryo for the purpose of that research.

In cases of research on embryonic stem cell lines, the board will need to see the written consent of the in vitro embryo donors before a decision is made about a licence. Regulations might specify other conditions that should be attached, such as going before a research ethics board. These regulations are being developed and counselling will be provided to the donors. Much information will be available and many requirements will have to be fulfilled before a licence can be provided to an individual to use an in vitro embryo for research.

**Ms. Quesnel:** The regulations are not yet in place in respect of that so we are envisaging only how it would work.

**Ms. Manseau:** The first two — ensuring the use an in vitro embryo and the signed consent form in front of the agency — are in section 40 of the legislation.

**Ms. Quesnel:** The rest would be covered by the regulations.

[Translation]

**Senator Pépin:** The program is only just beginning, but as far as consent for storage is concerned, are you sure that the information that we have given is well understood? A person who gives his or her consent can, at one point, withdraw that consent. However, at some point it is no longer possible to do so. Is that well understood? After reading all of this, even though we are working on it, I am sometimes confused. Does the person who

Nous avons eu des rencontres préliminaires avec le président du conseil et la présidente. Chose certaine, nous sommes heureux qu'un conseil d'administration ait été formé, et nous collaborerons volontiers avec ses membres.

**Le sénateur Keon :** Vous êtes convaincue que le conseil d'administration commission est représentatif du domaine?

**Mme Quesnel :** Il serait sans doute préférable que quelqu'un d'autre réponde à cette question. C'est une nomination du gouverneur en conseil.

**Le président :** Notre prochaine invitée est membre du conseil d'administration.

**Mme Quesnel :** Pour ce qui est du processus de nomination du gouverneur en conseil, nous sommes convaincus d'avoir fait notre part en prodiguant des conseils au sujet des nominations. Les décisions ont été prises par le gouverneur en conseil.

**Le sénateur Keon :** Je pense que le processus a été assez mûrement réfléchi pour ce qui est du choix des candidats. Cependant, êtes-vous convaincue que tous ces garde-fous que vous avez mis en place vont servir dans le cas des embryons frais aussi bien que pour le lent processus de nomination?

**Mme Manseau :** Une fois que le régime au complet et le règlement seront établis, il y aura de nombreux garde-fous. La loi stipule qu'avant de pouvoir accorder une autorisation à quelqu'un qui veut utiliser un embryon congelé pour la recherche, l'agence doit être convaincue que l'utilisation de cet embryon est nécessaire pour la recherche en cause.

Dans le cas de la recherche sur les cellules souches embryonnaires, il faudra que le conseil ait le consentement écrit du donneur de l'embryon avant qu'une décision soit prise et qu'une autorisation soit accordée. Le règlement pourra stipuler d'autres conditions, par exemple la comparution devant un comité d'éthique de la recherche. Ce règlement est actuellement en voie d'élaboration et du counselling sera offert aux donneurs. Une abondante documentation sera disponible et il faudra respecter de nombreuses exigences avant qu'une autorisation soit accordée en vue d'utiliser un embryon aux fins de la recherche.

**Mme Quesnel :** Le règlement n'est pas encore en vigueur à cet égard et nous faisons donc des conjectures quant à la manière dont cela pourrait fonctionner.

**Mme Manseau :** Les deux premières dispositions — pour l'utilisation d'un embryon conçu in vitro et pour le consentement écrit — se trouvent à l'article 40 de la loi.

**Mme Quesnel :** Le reste sera précisé dans le règlement.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** Le programme ne fait que commencer, mais pour ce qui est du consentement du stockage, est-ce que vous êtes certaines que l'information qu'on a donnée est bien comprise? Quelqu'un qui donne son consentement peut, à un moment donné, le retirer. Cependant, il y a une certaine étape où il ne peut pas le faire. Est-ce que c'est bien compris? À la lecture de tout cela, même si nous y travaillons, je suis parfois confuse. Est-ce que



does not have any previous experience and who wants to take part in the program — whether to have children or to give material for research — understand what storage means? Do we have any way to assess the person's degree of understanding when he or she gives consent? That is very important. Later on, it says that people can withdraw consent, but under certain conditions. Even I do not fully understand the situation.

**Ms. Quesnel:** In addition to being a work in progress, it is an area that is somewhat difficult. It is very complex. The regulation attempts to establish, for all parties concerned, the requirements and responsibilities. The donor's responsibility, the parents' responsibility, the clinicians' responsibility and that of laboratory people. The regulatory framework will establish as far as it is possible and as clearly as possible the roles and responsibilities of each and every party. Will every individual involved in this situation understand as clearly as it is possible? We have understood from our consultations that the people are happy with what is being proposed.

**Senator Pépin:** The people are happy with that?

**Ms. Quesnel:** Human nature being what it is, not everybody accept the data in the same way. Not all individuals can deal with all these data in the same way, depending on their personal situation and their capacity to take up information. The regulatory framework that we are proposing will ensure that the integrity of the person is well respected.

**Ms. Manseau:** In section 14 of the act, it says that before accepting a donation from someone or having a procedure, the person must have received counseling and must be informed in writing about everything that is required by the act and about what will happen to the material or the *in vitro* embryo. The legislation will ensure that the minimum information required be given and that everyone has this same information.

**Senator Pépin:** I always think about legal actions, you understand?

**Ms. Manseau:** Yes, but the act is clear enough and I believe that one of the principles in Part 2 is the importance of having informed consent. That is one of the basic principles in the act as well as in the regulation being developed. These are the basic principles that give us guidance in our work.

**Senator Champagne:** My question is twofold and the two aspects are both linked and completely opposite. We are talking about the subject matter being complex, about the constantly changing situation of science, opinion and ethics issues. On the one hand, you are telling us that there are no major problems, that the regulations should be in place within 18 to 24 months. We have already been talking about this for several years. When will we have regulations on which everyone will be able to base their decisions? On the other hand, I understand that for storage and the possible or likely destruction of embryos, this will be done at a later date. Perhaps some determination should be made in that area as well.

la personne qui n'a pas d'antécédents et qui veut participer au programme — que ce soit pour avoir des enfants ou donner à la recherche — comprend ce qu'est le stockage? Est-ce qu'on a une façon de connaître le degré de compréhension de la personne lorsqu'elle donne son consentement? C'est bien important. On dit plus loin que les gens peuvent retirer leur consentement, mais à certaines conditions. Même moi je ne m'y retrouve pas très bien.

**Mme Quesnel :** En plus d'être en évolution, c'est un domaine qui n'est pas facile. C'est très complexe. Le règlement tente d'établir, pour toutes les parties touchées, les exigences et leurs responsabilités. La responsabilité du donneur, la responsabilité des parents, la responsabilité des cliniciens et celle des gens en laboratoire. Les encadrements réglementaires vont établir, dans la mesure du possible — et aussi clairement que possible —, les rôles et les responsabilités de chacune des parties. Est-ce que chaque individu impliqué dans cette situation comprendra aussi bien que l'autre? Ce que nous avons compris lors de nos consultations, c'est que les gens sont satisfaits.

**Le sénateur Pépin :** Les gens sont satisfaits?

**Mme Quesnel :** La nature humaine étant ce qu'elle est, ce n'est pas tout le monde qui accepte les données de la même façon. Ce n'est pas tous les individus qui peuvent transiger avec toutes ces données de la même façon, dépendant de leur condition personnelle et de leur capacité à absorber de l'information. L'encadrement réglementaire que nous proposons est là pour s'assurer que l'intégrité de la personne est bien respectée.

**Mme Manseau :** À la section 14 de la loi, on dit qu'avant d'accepter un don de quelqu'un ou d'avoir une procédure, il faut que la personne ait reçu du counseling et qu'elle soit informée par écrit sur tout ce que la loi prévoit, sur ce qui arrivera avec son matériel ou ses embryons *in vitro*. La loi s'assurera qu'il y ait un minimum d'information requise et que tout le monde ait cette même information.

**Le sénateur Pépin :** Je pense toujours aux poursuites, vous comprenez?

**Mme Manseau :** Oui, mais la loi est assez claire et je pense qu'un des principes de la partie 2 est l'importance d'avoir un consentement éclairé. C'est un des principes de base dans la législation et dans le développement de la réglementation. Ce sont des principes qui nous guident dans le travail que nous faisons.

**Le sénateur Champagne :** Ma question a deux volets qui, à la fois, se recoupent et qui sont opposés complètement. On parle de la complexité du sujet, de l'évolution constante de la science, de l'opinion et des questions d'éthique. D'un côté, vous nous dites que s'il n'y a pas de problèmes majeurs, la réglementation devrait être en place dans 18 à 24 mois. On en parle déjà depuis plusieurs années. Quand aura-t-on une réglementation sur laquelle tout le monde pourra se baser pour prendre une décision? D'un autre côté, je vois que, pour le stockage et pour la destruction possible ou probable d'embryons, cela se fera ultérieurement. Il faut peut-être là aussi en arriver à quelque chose.

So on the one hand I am thinking that this is giving you too much time and leeway, and on the other hand, I do not envy you and I would like to be reassured that you are continuing to work as rapidly as possible.

**Ms. Quesnel:** As far as section 8, the central element of this discussion, is concerned, we hope that the regulations will be in place by this spring. When I said 18 to 24 months, I was talking about the framework for all other regulations.

**Senator Champagne:** Great! Good news!

**Ms. Quesnel:** We are pushing for March-April, but it should be very soon because this is the last prohibition under the act and we would really like for everything to be in place before going forward with the rest. I should have been clearer on this.

**Senator Champagne:** I thought I had heard rather clearly, but the important thing is that this be settled as soon as possible. Thank you for giving us hope.

[English]

**Senator Fairbairn:** I will go back to the issue raised by Senator Trenholme Counsell, which is interesting for all of us, although it is difficult to understand the dimensions of it.

In one part of your presentation, Ms. Manseau, you said that the regulations require that donors provide a written consent attested by a witness. Considering the state of mind individuals are likely to be in when having to make this decision, are they permitted to have a third party accompany them to help with questions?

**Ms. Manseau:** Before a donation is accepted, the person has to undergo counselling and provide detailed written information about what will happen to their material. That provides a suitable time to ask questions.

The witness must confirm the signature on the consent form. With the section 8 regulation, they wanted to respect the reproductive autonomy of the individual. Only the individual can consent to use this material for reproduction.

The law intends that there will be counselling and that information should be provided. We are trying to ensure that will happen as much as possible and that it will happen in the same way in all the clinics across Canada.

**Ms. Quesnel:** Are you asking whether there is a prohibition for a third person being in the room as a support?

**Senator Fairbairn:** Yes.

**Ms. Quesnel:** No, there is no prohibition. The person donating needs to consent and there must be a witness, which is fair. Certainly, in this case, that is what the regulation requires. In our consultations, we heard of situations where people do look not only for informed consent, but for moral support.

**Senator Fairbairn:** Exactly.

Alors d'un côté je me dis que cela vous donne trop de temps et d'un autre, je ne vous envie pas et je voudrais être rassurée que vous continuiez à faire les choses le plus rapidement possible.

**Mme Quesnel :** Quant à l'article 8, le point central de cette discussion, nous espérons que le règlement soit en place d'ici le printemps. Lorsque j'ai dit 18 à 24 mois, c'était l'encadrement pour tous les autres règlements.

**Le sénateur Champagne :** Bravo! Bonne nouvelle!

**Mme Quesnel :** On pousse vers mars-avril, mais cela devrait être sous peu parce que c'est la dernière prohibition de la loi et l'on aimerait bien que tout soit en place afin d'aller de l'avant avec le reste. J'aurais dû être plus claire là-dessus.

**Le sénateur Champagne :** Je croyais avoir été assez précise dans ce que j'avais entendu, mais l'important c'est que cela se règle dans les meilleurs délais. Merci pour l'espoir.

[Traduction]

**Le sénateur Fairbairn :** Je reviens à la question soulevée par le sénateur Trenholme Counsell, qui est intéressante pour nous tous, bien qu'il soit difficile d'en comprendre toutes les dimensions.

Durant votre exposé, madame Manseau, vous avez dit que le règlement exige que les donneurs donnent un consentement écrit attesté par un témoin. Compte tenu de l'état d'esprit dans lequel se trouveront les gens qui auront à prendre cette décision, sont-ils autorisés à se faire accompagner d'une tierce personne pour les aider à poser des questions?

**Mme Manseau :** Avant qu'un don soit accepté, la personne doit obtenir du counselling et fournir des renseignements détaillés par écrit sur ce qu'il adviendra du matériel génétique donné. Elle aura donc amplement le temps de poser des questions.

Le témoin doit confirmer la signature apposée sur le formulaire de consentement. Dans le règlement d'application de l'article 8, on a voulu respecter l'autonomie reproductrice de la personne. Seule la personne visée peut consentir à l'utilisation de ce matériel à des fins reproductives.

La loi stipule qu'il y aura counselling et que toute l'information sera fournie. Nous tentons de nous assurer que ce sera le cas, dans toute la mesure du possible, et que ce sera fait de la même manière dans toutes les cliniques au Canada.

**Mme Quesnel :** Est-ce que vous demandez s'il est interdit d'avoir une tierce personne dans la salle pour assurer un soutien moral?

**Le sénateur Fairbairn :** Oui.

**Mme Quesnel :** Non, il n'y a pas d'interdiction. La personne qui fait le don doit donner son consentement et il doit y avoir un témoin, ce qui est juste. Il est certain qu'en pareil cas, c'est exigé par le règlement. Durant nos consultations, on nous a décrit des situations où des gens cherchent non seulement à donner un consentement éclairé, mais aussi à obtenir un soutien moral.

**Le sénateur Fairbairn :** Exactement.



**Ms. Quesnel:** Especially when couples are using their own material. In that situation, they often have someone to help them through that difficult experience.

**Senator Fairbairn:** Or if at the last minute, they change their mind.

**Ms. Quesnel:** Yes, there seems to be quite a network.

**Senator Fairbairn:** That is important to know.

**Ms. Quesnel:** I would not guarantee that there is in all cases, but there seems to be an awareness of the need for a strong network.

**Ms. Manseau:** There are many support groups.

**Senator Fairbairn:** I cannot think of a more fundamental situation.

**Senator Cook:** Are the clinics licensed? Who licenses them? What are their terms of reference? When these regulations come into effect, what impact will they have on the existing clinics?

I am looking at process rather than the how. What are the ethical standards and who developed those standards? Now we are going to regulate existing working clinics; that is what I am trying to unravel in my head.

**Ms. Quesnel:** That is an excellent question; thank you for raising it.

I understand there are about 25 in vitro clinics, primarily in Toronto, Montreal and Vancouver, although we met individuals from across the country. These clinics are not licensed under this act because there is no regulatory framework under which to license them. However, they are operating right now. Many of them were in operation before the act came into force.

**Senator Cook:** By what standard were they created? Who has oversight for this ethical situation? That is what I am trying to get at. What will the impact be when this goes into effect?

**Ms. Manseau:** As you said, the act is in place. We are working to develop regulations to enable the licensing. Once we have all the regulations developed, the clinic will have to go to the agency and get a license and they will have to follow the regulations.

There are a lot of areas where we need to develop regulations. If you look at the legislation, in clause 65 it goes from A to Z — Z.1, Z.2 — all of those need to have regulations and we are working on all of them. It is a difficult area because it has never been regulated and there are not that many national guidelines or standards that we can use. We have to create many things that do not exist. We are working with people in the field and trying to progress as quickly as possible. They are not licensed yet, but they will eventually be licensed.

**Mme Quesnel :** Surtout quand des couples utilisent leur propre matériel. En pareil cas, ils ont souvent quelqu'un présent pour les aider à vivre cette expérience difficile.

**Le sénateur Fairbairn :** Ou bien s'ils changent d'avis à la dernière minute.

**Mme Quesnel :** Oui, il semble y avoir tout un réseau.

**Le sénateur Fairbairn :** Il est important de le savoir.

**Mme Quesnel :** Je ne garantis pas que c'est toujours le cas, mais on semble conscient de la nécessité de pouvoir compter sur un solide réseau.

**Mme Manseau :** Il y a beaucoup de groupes de soutien.

**Le sénateur Fairbairn :** Je ne peux pas imaginer une situation plus fondamentale.

**Le sénateur Cook :** Les cliniques ont-elles un permis? Qui leur octroie le permis? Quel est leur mandat? Quand ce règlement entrera en vigueur, quelle en sera l'incidence sur les cliniques existantes?

J'examine le processus plutôt que les modalités. Quelles sont les normes éthiques et qui les a élaborées? Nous allons maintenant réglementer les cliniques qui existent déjà; voilà ce que j'essaie de comprendre.

**Mme Quesnel :** C'est une excellente question et je vous remercie de l'avoir posée.

Je crois qu'il y a environ 25 cliniques de fécondation in vitro, surtout à Toronto, Montréal et Vancouver, bien que nous ayons rencontré des gens des quatre coins du pays. Ces cliniques ne sont pas autorisées aux termes de la présente loi car il n'existe pas de cadre réglementaire permettant de les autoriser. Cependant, elles fonctionnent à l'heure actuelle. Beaucoup d'entre elles étaient en activité avant l'entrée en vigueur de la loi.

**Le sénateur Cook :** Quels critères ont présidé à leur création? Qui supervise l'aspect éthique de tout cela? Voilà ce que j'essaie de comprendre. Quelle sera l'incidence de l'entrée en vigueur de ce règlement?

**Mme Manseau :** Comme vous l'avez dit, la loi est déjà en vigueur. Nous travaillons à la rédaction de règlements pour l'octroi des autorisations. Une fois que le règlement sera en vigueur, la clinique devra s'adresser à l'agence, obtenir une autorisation et suivre le règlement.

Il y a bien des domaines dans lesquels nous devons élaborer des règlements. Si vous examinez la loi, à l'article 65, les paragraphes sont numérotés de A à Z, et même Z.1 et Z.2; il faut des règlements pour toutes ces situations et nous y travaillons actuellement. C'est un domaine difficile parce qu'il n'a jamais été réglementé et qu'il n'y a pas tellement de lignes directrices ou normes nationales vers lesquelles nous pouvons nous tourner. Nous devons créer tout cela de toutes pièces. Nous travaillons avec des gens oeuvrant dans ce domaine et nous essayons de progresser le plus vite possible. Les cliniques ne sont pas encore autorisées, mais elles le seront à un moment donné.

Considering the regulations, we know that most of the clinics have some type of consent form. We are trying to ensure some uniformity and to ensure that the same information will be provided to everyone. Once those regulations are in force, it will be the responsibility of the agency to ensure that clinics are informed. Through consultations, we have made it clear to the clinics that they must develop consent forms that meet the requirements of the regulations.

**Senator Cook:** Will it be compulsory for the clinics to be licensed?

**Ms. Manseau:** Yes, anyone manipulating human reproductive materials, or gametes, to create an embryo will require a license; and anyone who uses an *in vitro* embryo for whatever purpose will require a license.

**Senator Cook:** Now I can think about all the other bits and pieces; I was trying to get the process in my head because the clinics are in operation.

Under what ambient are they are operating. Is it from an ethical point of view, from the medical profession, from where did they come into being?

**Ms. Manseau:** Clinics just started. A doctor opened a clinic and started to offer his services. We have had a voluntary accreditation process since early 2000. It was started in collaboration with the Canadian Fertility and Andrology Society and the Canadian Council on Health Services Accreditation. There is some form of accreditation or governance. It is voluntary but many clinics participate in it. Eventually, however, they will need to be licensed by the agency, based on the regulations they are developing.

**Senator Cook:** Do you see any adverse impact on the existing operations of those clinics by virtue of these regulations?

**Ms. Manseau:** With the section 8 regulations?

**Senator Cook:** Yes.

**Ms. Manseau:** No, we do not anticipate an adverse impact.

**Senator Cochrane:** I do not envy your job, I must say. Section 8 is very soul-searching.

What effect do you think these new regulations will have?

**Ms. Manseau:** The regulations will ensure uniformity and the provide assurances that the minimum information is provided. There will also be written consent. Presently, you could have instances where there is semen in the freezer and the husband dies. The woman goes in and she says, "He told me he wanted me to use his material." That will be clear now because it needs to be in writing.

Au sujet du règlement, nous savons que la plupart des cliniques ont déjà un formulaire de consentement. Nous essayons d'assurer l'uniformité et de veiller à ce que les mêmes renseignements soient fournis à tous. Une fois que le règlement sera en place, il incombera à l'agence de veiller à ce que les cliniques soient informées. Au moyen des consultations, nous avons fait comprendre clairement aux responsables des cliniques qu'ils doivent élaborer des formulaires de consentement qui respectent les exigences du règlement.

**Le sénateur Cook :** Sera-t-il obligatoire pour les cliniques d'obtenir une autorisation?

**Mme Manseau :** Oui, quiconque manipule du matériel reproductif humain ou des gamètes en vue de créer un embryon devra obtenir une autorisation; et quiconque utilise un embryon *in vitro* à quelque fin que ce soit devra obtenir une autorisation.

**Le sénateur Cook :** Je peux maintenant réfléchir à tous les autres éléments. J'essayais de me faire une idée du processus, car les cliniques sont déjà en activité.

Dans quel environnement fonctionnent-elles? Sont-elles régies par l'éthique, par la profession médicale, d'où tirent-elles leur origine?

**Mme Manseau :** Des cliniques ont simplement ouvert leurs portes. Un médecin a ouvert une clinique et a commencé à offrir ses services. Nous avons un processus d'accréditation volontaire depuis le début de 2000. Ce service a été lancé en collaboration entre la Société canadienne de fertilité et d'andrologie et le Conseil canadien d'agrément des services de santé. Il y a une forme quelconque d'accréditation ou de gouvernance. C'est volontaire, mais beaucoup de cliniques y participent. À un moment donné, il faudra toutefois obtenir l'autorisation de l'agence, en fonction du règlement en cours de rédaction.

**Le sénateur Cook :** Envisagez-vous que ce règlement pourrait avoir une incidence négative quelconque sur les activités actuelles de ces cliniques?

**Mme Manseau :** Vous voulez parler du règlement afférent à l'article 8?

**Le sénateur Cook :** Oui.

**Mme Manseau :** Non, nous ne prévoyons aucune incidence négative.

**Le sénateur Cochrane :** Je dois dire que je ne vous envie pas. Vous avez une lourde tâche, car l'article 8 entraîne un véritable questionnement personnel.

À votre avis, quelle sera l'incidence de ce nouveau règlement?

**Mme Manseau :** Le règlement va garantir l'uniformité et va donner l'assurance que l'on donne une information minimale. Il faudra aussi un consentement écrit. À l'heure actuelle, dans certains cas, du sperme est mis au congélateur, après quoi le mari meurt. La femme déclare alors : « Il m'a dit qu'il voulait utiliser ce matériel ». Désormais, tout sera clair parce qu'il faudra que ce soit par écrit.



It is so that everyone is clear on what is compulsory and what is needed. One of the most important principles is to respect the reproductive autonomy so there will have to be written consent. That written consent will ensure uniformity, and everyone will receive the same information required to make an informed decision.

**Senator Cochrane:** On the issue of the right to withdraw, how does this work in practice for research participants? Do they also retain the right to withdraw?

**Ms. Manseau:** Yes.

**Senator Cochrane:** How does this work? Are there any special considerations in these circumstances? People do change their mind.

**Ms. Manseau:** The legislation acknowledges that and provides different points at which you can withdraw your consent. Let us say that you have donated your in vitro embryos for research. Depending on what it is, there are three points at which you can withdraw your consent.

One would be at the point where the in vitro embryos are taken out of the freezer. At that point, if you change your mind, the embryos will have to be destroyed because they cannot be used for another purpose. We tried to put that point as far away as possible so that people can have a chance to change their mind. At that point, if they change their mind, that is fine but they will not be able to be used for reproduction.

The point that is the latest would be the point where you are isolating stem cells from the in vitro embryos. Until that time, someone could change his or her mind. Again, you also consent to a specific research project. That is required.

**Senator Hubley:** Thank you for your presentation. My question arises from page 8 of your presentation with regard to the uses for human reproductive material to create an embryo. In bullet points 4 and 5 say "... improving assisted human reproductive procedures; to provide instruction in assisted human reproductive procedures."

Will there be very specific identification of how that material will be used? Would there be any possibility of inadvertently creating a human being other than between the donor and the recipient? Would there be any possibility of using that material to create a human being that was not thought of beforehand?

**Ms. Manseau:** There would be some problems. In order to use the material to create an embryo, you must have the consent of the donor. The consent should clearly indicate for what purpose it is being donated and it should be used for that purpose only.

**Senator Hubley:** Under the last two bullet points there would be no mistake about how that material could be used? There would not be an unfortunate occurrence?

Le but est de s'assurer que tout soit clair quant à ce qui est exigé et obligatoire. L'un des principes les plus importants est de respecter l'autonomie procréatrice et il faudra donc le consentement écrit. Ce consentement écrit garantira l'uniformité et chacun recevra la même information nécessaire pour prendre une décision éclairée.

**Le sénateur Cochrane :** Au sujet du droit de retrait, comment cela fonctionne-t-il en pratique pour les chercheurs? Conserveront-ils également le droit de retrait?

**Mme Manseau :** Oui.

**Le sénateur Cochrane :** Comment cela fonctionne-t-il? Y a-t-il des considérations spéciales en pareil cas? Il arrive que les gens changent d'avis.

**Mme Manseau :** La loi en tient compte et prévoit divers moments auxquels on peut retirer son consentement. Disons que quelqu'un a donné des embryons in vitro aux fins de la recherche. Selon la nature de la recherche, il y a trois points auxquels on peut retirer le consentement.

Le premier est lorsque les embryons sont retirés du congélateur. À ce moment-là, si la personne change d'avis, il faudra détruire les embryons parce qu'ils ne peuvent servir à aucune autre fin. Nous avons essayé de reculer ce moment le plus loin possible afin que les gens aient la possibilité de changer d'avis. À ce moment-là, si la personne change d'avis, c'est très bien, mais on ne pourra pas utiliser les embryons à des fins reproductives.

Le moment ultime, c'est lorsque l'on isole des cellules souches à même les embryons in vitro. Jusqu'à ce moment-là, quelqu'un peut toujours changer d'avis. Encore une fois, on donne également son consentement à l'égard d'un projet de recherche précis. C'est exigé.

**Le sénateur Hubley :** Je vous remercie pour votre exposé. Ma question découle de la page 8 de votre exposé où il est question de l'utilisation de matériel reproductif humain dans le but de créer un embryon. Aux paragraphes 4 et 5, vous dites : « pour l'amélioration des techniques de procréation assistée; pour l'apprentissage des techniques de procréation assistée. »

Précisera-t-on exactement comment ce matériel sera utilisé? Serait-il possible de créer un être humain par inadvertance autrement qu'entre le donneur et le bénéficiaire? Y aurait-il une possibilité quelconque d'utiliser ce matériel pour créer un être humain qui n'était pas envisagé au départ?

**Mme Manseau :** Il y aurait des problèmes. Pour utiliser le matériel dans le but de créer un embryon, il faut le consentement du donneur. Le consentement doit indiquer clairement à quelles fins l'embryon est donné et celui-ci doit être utilisé uniquement à cette fin.

**Le sénateur Hubley :** Aux termes des deux derniers points que j'ai cités, il ne pourrait y avoir d'erreur quant à la manière dont ce matériel pourrait être utilisé? Il ne pourrait y avoir d'incidents imprévisibles et regrettables?

**Ms. Manseau:** It says that you cannot use material to create an embryo unless you have the consent of the donor, and it must clearly specify the purpose.

**Ms. Quesnel:** Are you suggesting that there could be a mistake such as using the wrong sperm?

**Senator Hubley:** No. I am just wondering how far those two divisions could be taken. Could they be taken to create a human being?

**Ms. Manseau:** There is a criminal prohibition against using human reproductive material to create an embryo without the written consent of the donor for that specific use.

**Senator Hubley:** You are obviously comfortable with that.

**The Chairman:** I wish to thank both of our witnesses. We will see a lot more of you. We have only dealt with the regulations pursuant to section 8 and there is much more work to do. I have been told that this section is one of the easier in the group, so we will see what the rest are like when we get to them.

Our next presenter is Ms. Françoise Baylis, professor and Canada Research Chair in Bioethics and Philosophy at Dalhousie University. Ms. Baylis is also the founder of the Novel Tech Ethics research team. Professor Baylis has an outstanding research and publication record that spans a wide range of topics including novel technologies, assisted human reproduction, stem cell research, research involving humans, women's health, and feminist ethics. Her work is widely regarded as original and thought provoking. She is currently principal investigator on two Canadian Institutes of Health Research grants in neuroethics, one entitled "States of Mind: Emerging Issues in Neuroethics," and the other "Therapeutic Hopes and Ethical Concerns: Clinical Research in the Neurosciences."

In addition to her academic research, Professor Baylis contributes to national policy making via government research contracts, national committee work and public education. This work focuses largely on issues of justice in the community.

Ms. Baylis is currently a member of the board of directors of the Canadian Centre for Ethics in Sports as well as the board of directors of the agency we are here talking about, Assisted Human Reproduction Canada.

[Translation]

**Françoise Baylis, Professor, Departments of Bioethics and Philosophy, Dalhousie University:** Mr. Chairman, it is a great pleasure for me to have been invited here to address the committee. I would like to briefly explain the document that

**Mme Manseau :** On dit bien qu'on ne peut utiliser le matériel dans le but de créer un embryon à moins d'avoir le consentement du donneur, et il faut préciser clairement à quelles fins.

**Mme Quesnel :** Est-ce que vous insinuez qu'il pourrait y avoir une erreur comme d'utiliser le mauvais sperme?

**Le sénateur Hubley :** Non. Je me demande seulement jusqu'où on pourrait aller relativement à ces deux divisions. Pourrait-on s'en servir pour créer un être humain?

**Mme Manseau :** Il est interdit sous peine de sanctions criminelles d'utiliser du matériel reproductif humain dans le but de créer un embryon sans avoir obtenu le consentement écrit du donneur à cette fin précise.

**Le sénateur Hubley :** Vous êtes manifestement à l'aise avec cela.

**Le président :** Je remercie nos deux témoins. Nous aurons l'occasion de vous entendre de nouveau. Nous avons seulement abordé le règlement afférent à l'article 8 et il y a encore beaucoup de travail à faire. On m'a dit que cet article est l'un des plus faciles à encadrer et nous verrons donc ce qu'il en est du reste le moment venu.

Notre témoin suivant est Mme Françoise Baylis, professeure et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en bioéthique et en philosophie à l'Université Dalhousie. Mme Baylis est également fondatrice de l'équipe de recherche Novel Tech Ethics. Mme Baylis a une feuille de route impressionnante dans le domaine de la recherche et des publications; elle a travaillé dans un vaste éventail de domaines, notamment les nouvelles technologies, la procréation humaine assistée, la recherche sur les cellules souches, la recherche mettant en cause des personnes humaines, la santé des femmes et l'éthique féministe. Ses travaux sont réputés et considérés originaux et stimulants. Elle est actuellement chercheur principal pour deux programmes de subventions en neuroéthique à l'Institut canadien de recherche en santé, le premier étant intitulé « States of Mind : Emerging Issues in Neuroethics », et le second « Therapeutic Hopes and Ethical Concerns : Clinical Research in the Neurosciences ».

En plus de ses travaux universitaires, le professeur Baylis contribue à l'élaboration de politiques nationales au moyen de contrats de recherche accordés par le gouvernement, en participant aux travaux de comités nationaux et à des campagnes d'éducation publique. Ces travaux portent essentiellement sur des questions de justice dans la collectivité.

Mme Baylis est actuellement membre du conseil d'administration du Centre canadien pour l'éthique dans le sport, et aussi du conseil d'administration de l'organisme dont il est ici question, l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée.

[Français]

**Françoise Baylis, professeure, départements de bioéthique et philosophie, Université Dalhousie :** Monsieur le président, c'est un grand plaisir d'avoir été invitée ici pour vous adresser la parole. Je veux brièvement vous expliquer le document que vous avez



you have in front of you. Then I will do my presentation in English and I will make sure that it is very brief in order to give you enough time to ask questions.

I gave you a rather lengthy document, but the first page is the summary of what I have to say, together with some specific recommendations.

In pages 2 and 3, I tried to group together the recommendations in order to help you understand the themes that concern me. I am trying to offer some reasoning in support of the recommendations. And finally, for those who are really interested, I give some more details on the same three points.

[English]

I gather from some of your comments that you are already onside with the view that it is important to get the regulations in place. That is the only way that the objectives of the act can be met in terms of promoting the health and safety of women and of children who are born of these technologies. I am supportive of anything that will help to move that process along.

Many of you have commented that the regulations for section 8 are complicated. They are, but that is because the issue at hand is complicated. A tremendous amount of innovative work has been done. I can assure you of that as I have a sense of other regulations around the world. There are aspects of these regulations that are exactly right. It would have taken time to figure those out because they are not to be found elsewhere. Those who worked on this are to be commended for that work.

I am left with three issues that are still of concern to me, and I have grouped them thematically. I still have some concerns around the issue of the timing of consent, specifically with respect to the research use of embryos. I still have some concerns about the timing of withdrawal, and I have concerns about the issue of fresh embryos for research purposes.

On page 1 of my brief are the recommendations I would make. I would like to take you through pages 2 and 3 where you will find my attempt to offer up a summary defence of the view.

It is important that the legislation specifically incorporate reference to the 2001 CIHR guidelines. In Appendix B, you will find important excerpts of that legislation. In the CIHR guidelines there is a requirement for a reiterated consent. I think the reason for that is to be respectful of the right to withdraw. It is in recognition of the fact that one could participate in infertility treatment today, have frozen embryos and perhaps not donate those to research for another 10 years or so. In that context, it becomes important they have an opportunity to provide additional consent. Why? Because things could have happened in the intervening time which would have them change their opinion.

devant vous. Je ferai par la suite ma présentation en anglais en m'assurant que ce soit très bref afin de vous donner du temps pour poser vos questions.

Je vous ai donné un document qui est assez long, mais la première page est le sommaire de ce que j'ai à dire avec les quelques recommandations précises.

Aux pages 2 et 3, j'essaie de regrouper les recommandations pour vous faire comprendre la thématique qui me préoccupe. J'essaie de vous offrir des raisons pour appuyer les recommandations. Et finalement, pour ceux qui sont vraiment intéressés, j'élabore encore plus sur les mêmes trois points.

[Traduction]

J'ai cru comprendre, d'après certaines de vos observations, que vous êtes déjà d'accord pour dire qu'il est important de mettre en place le règlement. C'est le seul moyen d'atteindre les objectifs de la loi, pour ce qui est de promouvoir la santé et la sécurité des femmes et des enfants issus de ces technologies. Je suis en faveur de tout ce qui est susceptible de favoriser l'atteinte de cet objectif.

Plusieurs d'entre vous ont dit que le règlement découlant de l'article 8 est compliqué. C'est vrai, mais c'est parce que la question à l'étude est compliquée. Il s'est fait énormément de travail immensément novateur dans ce domaine. Je peux vous en donner l'assurance car je suis au courant d'autres règlements qui ont été pris dans le monde. Certains éléments de ces règlements conviennent tout à fait. Il aura fallu du temps pour les élaborer car cela ne se trouve nulle part ailleurs. Ceux qui ont travaillé à ce dossier méritent des félicitations pour leur travail.

Il me reste à aborder trois questions qui continuent de me préoccuper, et je les ai groupées par thème. J'ai encore des réserves au sujet du moment auquel on peut donner le consentement, surtout pour ce qui est de l'utilisation des embryons aux fins de la recherche. J'ai également des réserves au sujet du moment où il est possible de retirer son consentement et au sujet de l'utilisation d'embryons frais pour la recherche.

À la page 1 de mon mémoire, on trouve mes recommandations. Je vous invite à vous reporter aux pages 2 et 3, où vous trouverez un résumé de mon argumentation à cet égard.

Il est important que la loi reprenne explicitement les lignes directrices énoncées en 2001 pour les IRSC. À l'annexe B, vous trouverez d'importants extraits de cette loi. Dans les lignes directrices des IRSC, on exige le consentement réitéré. Je pense que la raison en est qu'il faut respecter le droit de retirer son consentement. On reconnaît ainsi qu'une personne pourrait subir aujourd'hui un traitement pour infertilité, faire congeler des embryons et peut-être ne pas en faire don pour la recherche avant une dizaine d'années. Dans ce contexte, il devient important que cette personne ait l'occasion de réitérer son consentement. Pourquoi? Parce qu'il peut s'être produit dans l'intervalle des événements qui l'auraient amenée à changer d'avis.

One of the things done with the regulations in an attempt to address this issue was, as you have already heard, this requirement that the consent be to a specific research project. This would not be something that might happen 10 years from now.

One of the things that I try to articulate clearly in this commentary is that a project can be many things. It can be a plan, a strategy, a scheme, a proposal or an undertaking.

If you look at it in that context, I think that one of the things that we see in terms of what is current practice right now in IVF clinics is that some consent forms say you donate them to research, that is it. I have all of the consent forms that people were willing to provide in the context of empirical research I have done. Other consent forms will say you are donating it specifically to research on pre-implantation genetic diagnosis. There is one that says specifically you were donating it to stem cell research.

There is already a difference in terms of specificity. One could think it was not generally a donation to research but that it was a specific donation to stem cell research. Alternatively, one could say that is not what we meant by a specific research project. Then I would respond by saying: "Oh, you wanted me to say it was for haematopoietic stem cell research at the University of McMaster under the tutelage of Dr. X?" That might be more specific, but perhaps what you really meant for me to say is that it was this researcher, this research project number, funded on this day, ending on this day, et cetera.

My concern is that we do not know how to understand or interpret this consent. Therefore, it is possible that this description of a specific research project could legitimately be understood as a very long project. For example, I have funded research that is five years in duration. If I obtained consent today, five years down the road it might still be for that specific research project. I recommend a tighter time frame. The phrase I have used is that it should be "proximate to the anticipated research use" in order to get away from this long gap within which people could have changed their minds.

The point I am making, if you are committed to getting high quality consent, the closer it is to the activity and the more precise information you will be able to give, the better the quality of that consent.

My second point concerns the timing for the withdrawal. Throughout the regulations there are statements that basically say you can withdraw, which is important. We have to protect the right to withdraw in order to understand the consent was meaningful in the first place because it always includes the possibility of saying "no."

L'un des éléments du règlement visant à répondre à ce besoin est l'exigence, dont on vous a déjà parlé, que le consentement soit donné à l'égard d'un projet de recherche précis. Il ne pourrait s'agir de recherche qui aurait lieu dix ans plus tard.

L'un des arguments que j'essaie d'énoncer clairement dans mon commentaire est qu'un projet peut prendre plusieurs formes. Ce peut être un plan, une stratégie, un scénario, une proposition ou une entreprise.

Si l'on envisage la situation dans ce contexte, on constate que la pratique actuellement suivie dans les cliniques de FIV consiste à faire signer un formulaire de consentement dans lequel on dit simplement qu'on fait don des embryons aux fins de la recherche, un point c'est tout. Je possède tous les formulaires de consentement que les gens ont accepté de remettre dans le contexte de la recherche empirique que j'ai faite. D'autres formulaires de consentement disent qu'on en fait don expressément pour la recherche sur le diagnostic génétique préimplantatoire. Il y en a un dans lequel on précise qu'on fait don de l'embryon pour la recherche sur les cellules souches.

Il y a déjà une différence parce que c'est plus spécifique. On pourrait croire qu'il ne s'agit pas d'un don pour la recherche en général, mais bien d'un don visant spécifiquement la recherche sur les cellules souches. Par contre, on pourrait dire aussi que ce n'est pas ce que l'on entendait par projet de recherche spécifique. Je répondrais à cela en disant : « oh, vous vouliez que je dise que c'était pour la recherche sur les cellules souches hématopoïétiques à l'Université McMaster, sous la tutelle du docteur untel? » Ce serait peut-être plus précis, mais peut-être que vous vouliez en fait que je précise qu'il s'agissait de tel chercheur, de tel numéro de projet de recherche, financé à telle date et prenant fin à telle date, et cetera.

Ce qui m'inquiète, c'est que nous ne savons pas comment comprendre ou interpréter ce consentement. Par conséquent, il est possible que cette description d'un projet de recherche précis puisse être comprise en toute légitimité comme étant un projet à très long terme. Par exemple, il m'est arrivé de financer des travaux de recherche d'une durée de cinq ans. Si j'obtenais le consentement aujourd'hui, dans cinq ans, ce consentement pourrait toujours s'appliquer à ce projet de recherche précis. J'ai recommandé un échéancier plus serré. J'ai utilisé l'expression « immédiatement avant la recherche prévue » pour éviter cette longue période pendant laquelle les gens peuvent avoir changé d'avis.

Mon argument est que si vous tenez vraiment à obtenir un consentement de grande qualité, plus ce consentement est proche dans le temps de l'activité envisagée et plus on est en mesure de donner des renseignements précis, meilleure est la qualité de ce consentement.

Mon deuxième point porte sur le moment choisi pour le retrait du consentement. Tout au long du règlement, on dit essentiellement qu'il est possible de retirer son consentement, ce qui est important. Nous devons protéger le droit de retrait afin de comprendre que le consentement était chargé de sens au départ, parce qu'il y a toujours la possibilité de dire « non ».



In this attempt to do something, which is very important, is a way of trying to balance competing needs and interests. The competing needs and interests of the donor of reproductive material and the recipient of reproductive material have different needs and interests. For example, the couple that has finished their reproductive project and the researcher who wants to receive that project have different needs and interests.

In trying to balance those competing needs and interests, there is a statement that says you can withdraw up until such time as the person who has had this material designated to them acknowledges in writing that it has been designated for their use.

It is my view, that this limit on the right to withdraw is premature. It should be a bit further down that process. I think it needs to be there because both parties need assurances; however, I am suggesting that it should be at the time the designated material was received. This already puts it slightly further down that transition.

Let me provide an example with respect to the use of sperm and what would be very important for a couple, which is to know that if they chose to have a second child or attempt a second pregnancy, there would be this possibility of a genetic link. You would not want to be held hostage to the donor changing his mind and saying, sorry, you have had one child, and I am now withdrawing my sperm.

I ask you to think about it from the perspective of an ova donor rather than the sperm donor. We cannot freeze ova and this example is in the context of a fresh donation. There are some real issues because, for example, if I am the donor and you are starting to cycle me in terms of hormonal treatments, you are doing the same thing for the other woman in the context of being prepared to receive that material.

Let us imagine this scenario: My sister or best friend has asked me to be a donor, and I agree. I sign the proper consent form saying I fully understand what I am about to do and my friend or sister signs other papers saying the ova is designated for her treatment use. I cannot withdraw and by law, she has done what was required, which is, she has generated a piece of paper saying she understands this ova is designated for my use. I then go through superovulation and I hate it. It is horrible, I am sick and bloated. I then go back to my friend or sister and say, sorry, I love you, I wanted to do this but I cannot.

I have changed my mind. Suddenly I think that I do not want my genetic child being both my niece and my daughter. My concern is that there is absolutely no clinician who will force me to do anything. They cannot force me to take the drugs or to come in and have my eggs retrieved. I am not worried, in one sense, that I cannot affect my withdrawal. I can withdraw. I can leave the country or all sorts of things to withdraw. However, what if I create a mechanism where my best friend is no longer my best friend or my sister chooses to say I have violated a contractual relationship? I do not understand all of the possible

Dans cet exercice qui est très important, il faut s'efforcer de mettre dans la balance des besoins et intérêts contradictoires. Les besoins et intérêts contradictoires sont ceux du donneur et du receveur du matériel reproductif. Par exemple, le couple qui a terminé son projet reproductif et le chercheur qui veut recevoir ce projet ont des besoins et des intérêts différents.

En essayant de mettre en équilibre ces intérêts et besoins contradictoires, on dit que l'on peut retirer son consentement jusqu'au moment où la personne désignée pour recevoir ce matériel reconnaît par écrit que le matériel en question a été désigné pour son utilisation.

Je suis d'avis que cette limite au droit de retrait est prématurée. La date limite devrait se trouver plus loin durant ce processus. Je crois qu'il faut fixer une limite parce que les deux parties doivent avoir des garanties; cependant, je dis que la limite doit se situer au moment où le matériel désigné est reçu. On est alors déjà un peu plus avancé dans le processus.

Je voudrais donner en exemple l'utilisation du sperme et un aspect qui est très important pour un couple, à savoir que si les conjoints choisissent d'avoir un deuxième enfant ou tentent d'obtenir une deuxième grossesse, il y aurait alors possibilité d'un lien génétique. On ne voudrait pas être tenu en otage devant la possibilité que le donneur change d'idée et dise : désolé, vous avez eu un enfant et je retire maintenant mon sperme.

Je vous demande d'envisager la question sous l'angle d'une donneuse d'ovule plutôt que d'un donneur de sperme. On ne peut pas congeler des ovules et cet exemple se situe donc dans le contexte d'un don d'embryons frais. Cela pose un véritable problème parce que, par exemple, si je suis la donneuse et que l'on commence à me traiter à coup d'hormones, on traite en même temps l'autre femme que l'on veut préparer à recevoir ce matériel.

Imaginons le scénario suivant. Ma soeur ou ma meilleure amie m'a demandé d'être donneuse et j'accepte. Je signe le formulaire de consentement dans lequel j'affirme que je comprends tout à fait ce que je m'apprête à faire, et mon amie ou ma soeur signe de son côté des documents affirmant que l'ovule est désigné pour son utilisation à elle. Je ne peux pas retirer mon consentement et, aux termes de la loi, elle a fait ce qu'il fallait, c'est-à-dire qu'elle a signé un bout de papier dans lequel elle affirme comprendre que l'ovule en question est désigné pour son utilisation à elle. Je commence alors le cycle de superovulation et je déteste cela. C'est épouvantable, je suis malade et enflée. Je retourne alors voir mon amie ou ma soeur pour lui dire : désolée, je t'aime bien, je voulais faire cela, mais je ne le peux pas.

J'ai changé d'avis. Voici que, tout à coup, je ne veux pas que mon enfant génétique soit à la fois ma nièce et ma fille. Ce qui m'inquiète, c'est qu'il n'y a absolument aucun clinicien qui me forcera à faire quoi que ce soit. On ne peut pas me forcer à prendre les médicaments ou à venir faire prélever mes ovules. Je ne suis pas inquiète, en un sens, du fait que je ne peux pas retirer mon consentement. Je peux me retirer du processus. Je peux quitter le pays ou poser une foule de gestes qui équivaldraient à un retrait. Cependant, qu'arrive-t-il si ma meilleure amie n'est plus ma meilleure amie ou si ma soeur décide de dire que j'ai violé

ramifications, but I do know much of this could be resolved by identifying that the point of withdrawal is the moment it was received. It means that sometimes people will be disappointed. One needs to balance the interests of both parties.

I suggest to you that the same thing is true with respect to frozen embryos. It is in the context where I might have said you can use these frozen embryos, they are still sitting in the IVF clinic, they have not been transferred to the researcher, the research has not started, but the researcher has generated a piece of paper that says I understand there are frozen embryos in your IVF clinic that have been designated for my specific research project. I want to say, if I have changed my mind, the embryos are sitting in the clinic and they have not been received by the researcher, why can I not say no, forget it? You know that shipment that was leaving on Monday? Do not send it.

There is a huge difference between saying this right to withdraw is lost at the moment that the person for whom it has been designated indicates in writing that it has been designated versus indicating in writing that that which was designated has been received. That is an important distinction that moves the right to withdraw along.

The last point concerns the issue of the use of fresh embryos for research. I want to take you back again to the Assisted Human Reproduction Act and the sections that were introduced into legislation. The drafters wanted the consent regulations to be consistent with the 2002 CIHR guidelines.

It is very clear that those guidelines were permissive in relation to the research use of frozen embryos but not fresh embryos. It is true that the guidelines were amended in 2005, and now they explicitly say you can use fresh and frozen embryos. However, that sentence was not there in 2002. What was there in 2002 was the clear statement about the need for a reiterated consent, because of the anticipated delay between the time of donation and the time of use.

They would not have written that if they thought they were fresh embryos because there will not be this huge delay such that you need to ask on a Monday, and then three days later, when you need them in the context of research, you need consent as a result of the long delay during which you might have changed your mind.

Separate from the fact that I think consistency with the act would require a statement, I think a number of arguments have been developed in support of the view that it would be the ethically right thing to do. If you are interested, I summarize some of those arguments on page 5.

It is not in the best medical interests of women in infertility programs to give their fresh embryos away for research. If they have to go through another cycle, they must be superovulated all over again, go through oocytes retrieval again, pay additional costs and there is psychological stress and disruption to their social life. Why are they doing all of this?

une relation contractuelle? Je ne comprends pas toutes les répercussions possibles, mais je sais que cela pourrait être résolu en grande partie en précisant que le point de retrait est le moment où le matériel est reçu. Évidemment, cela veut dire qu'il pourrait arriver que des gens soient déçus. Il faut mettre dans la balance les intérêts des deux parties.

Je vous invite à considérer que la même situation s'applique aux embryons congelés. Dans ce contexte, j'ai peut-être dit que l'on peut utiliser ces embryons congelés, ceux-ci sont stockés à la clinique de FIV, ils n'ont pas été remis au chercheur, les recherches n'ont pas commencé, mais le chercheur a signé un document dans lequel il affirme comprendre qu'il y a à la clinique de FIV des embryons congelés qui ont été désignés aux fins de son projet de recherche précis. Si j'ai changé d'avis, si les embryons sont stockés à la clinique et n'ont pas encore été reçus par le chercheur, pourquoi ne puis-je dire non, laissez tomber? Vous savez que le matériel doit être envoyé lundi; ne l'envoyez pas.

Il y a une énorme différence entre dire que le droit au retrait n'existe plus dès que la personne désignée indique par écrit que le matériel a été désigné et dire que ce droit disparaît au moment où il est indiqué par écrit que le matériel désigné a été reçu. C'est une distinction importante qui repousse plus loin le droit de retrait.

Le dernier point concerne l'utilisation d'embryons frais pour la recherche. Je me reporte encore une fois à la Loi sur la procréation assistée et aux dispositions qui ont été introduites dans cette loi. Les rédacteurs voulaient que le règlement sur le consentement soit conforme aux lignes directrices énoncées en 2002 pour les IRSC.

Il est très clair que ces lignes directrices permettaient l'utilisation d'embryons congelés aux fins de la recherche, mais pas d'embryons frais. Il est vrai que les lignes directrices ont été modifiées en 2005 et qu'elles précisent maintenant explicitement que l'on peut utiliser aussi bien des embryons frais que congelés. Cependant, cette phrase n'y était pas en 2002. Ce qu'on disait clairement en 2002, c'est qu'il fallait un consentement réitéré, à cause du délai prévu entre le don et l'utilisation du matériel.

On n'aurait pas écrit cela si l'on avait pensé qu'il s'agissait d'embryons frais, parce qu'il n'y aurait pas eu ce long délai comme dans le cas où il faut poser la question le lundi et ensuite, trois jours plus tard, au moment du début de la recherche, il faut encore obtenir le consentement à cause du long délai pendant lequel vous avez peut-être changé d'idée.

Outre le fait qu'à mon avis, il faudrait un énoncé pour se conformer à la loi, je pense qu'un certain nombre d'arguments ont été avancés à l'appui de la position selon laquelle ce serait la bonne façon de procéder du point de vue éthique. Si vous êtes intéressés, j'ai résumé quelques-uns de ces arguments à la page 5.

Du point de vue médical, il n'est pas dans l'intérêt des femmes qui se font traiter pour infertilité de donner leurs embryons frais pour la recherche. Si elles doivent passer par un autre cycle, il faut alors provoquer de nouveau la superovulation, prélever de nouveau des ovocytes, payer un coût additionnel, sans compter le stress psychologique et le bouleversement de la vie sociale. Pourquoi les femmes font-elles tout cela?



If we are trying to protect the goals and objectives of the women who have donated their material or those who are actually involved in an infertility project that is supposed to be for reproductive use, in my view, those embryos do not become spare until they have finished their reproductive project. They do not become spare on every cycle such that you give them away and start a new cycle again. From my point of view, that is an important distinction, and I think is consistent with, if not the letter of the guidelines, certainly their spirit.

I would be happy to entertain questions and will do that in either French or English.

**The Chairman:** Have you discussed these recommended changes with the department or with the minister's office? You also made the presentation, I believe, to the House of Commons committee.

**Ms. Baylis:** I did make a presentation to the House of Commons committee in December. The substance of the presentation would have been similar in terms of the kinds of concerns that I have brought forward. I would say that I think the presentation I made to you is clearer and more concise, having had the opportunity to reflect and refine my thoughts. In terms of substantive content, I would have made the same comments and perspectives.

**The Chairman:** Have you had the opportunity to discuss these proposed changes with the department or the minister?

**Ms. Baylis:** I have not had a chance to discuss these items in any detail with any of the members of Health Canada. They are aware of my views in that they have been made public before in formal contexts such as the presentation before the Standing Committee on Health and in media and my written work.

Earlier in the process, while the draft regulations under development, I was amongst those who submitted comments, and there was a conversation back and forth with members of Health Canada and I found them to be open, receptive and supportive of my ideas. We have a collegial and positive relationship.

**The Chairman:** I wonder why they did not make the changes themselves, or why the House committee did not make these changes. Can you shed any light on that?

**Ms. Baylis:** On December 12 2006, a representative from the Canadian Fertility and Andrology Society, a representative from the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, Mr. Tim Caulfield and myself presented before the Standing Committee on Health. At the end of the day, we were asked, maybe it is not perfect, and would we be prepared to sign off on this as is, recognizing that one would not want to engender further delays. Three out of four people said yes; I was the one who said no. While I was still generally very supportive of the regulations, I was committed to the view that it

Si l'on tente de protéger les buts et objectifs des femmes qui ont fait don de leur matériel ou de celles qui participent à un projet de traitement de l'infertilité prétendument à des fins de procréation, à mon avis, ces embryons ne deviennent pas surnuméraires tant que le projet reproducteur n'est pas terminé. Ils ne deviennent pas surnuméraires à chaque cycle, de sorte qu'on puisse les donner et recommencer un nouveau cycle. De mon point de vue, c'est une distinction importante et qui m'apparaît conforme sinon à la lettre, du moins assurément à l'esprit des lignes directrices.

Je suis disposée à répondre aux questions en français ou en anglais.

**Le président :** Avez-vous discuté de ces changements recommandés avec le ministère ou le bureau du ministre? Vous avez également fait un exposé, sauf erreur, devant le comité de la Chambre des communes.

**Mme Baylis :** J'ai effectivement fait un exposé devant le comité de la Chambre des communes en décembre. Le fond de mon intervention était semblable et j'ai exprimé essentiellement les mêmes préoccupations qu'aujourd'hui. Je dirais que l'exposé que j'ai fait devant vous est plus clair et plus concis, car j'ai eu l'occasion de réfléchir et de préciser ma pensée. Mais sur le fond, j'ai fait les mêmes observations et présenté les mêmes points de vue.

**Le président :** Avez-vous eu l'occasion de discuter de ces changements proposés avec les représentants du ministère ou du ministre?

**Mme Baylis :** Je n'ai pas eu l'occasion d'en discuter en détail avec un quelconque représentant de Santé Canada. Ceux-ci sont à mon avis au courant de mes observations, celles-ci ayant été faites en public, dans un contexte officiel, notamment lors de mon exposé devant le Comité permanent de la santé, et aussi dans des articles publiés dans les médias et dans mes communications écrites.

Au début du processus, quand on s'affairait à rédiger le projet de règlement, je faisais partie de ceux qui ont présenté des observations et j'ai eu des entretiens avec des gens de Santé Canada. J'ai constaté qu'ils étaient ouverts et favorables à mes idées. Nous avons des relations collégiales et positives.

**Le président :** Je me demande pourquoi ils n'ont pas fait les changements eux-mêmes, ou pourquoi le comité de la Chambre n'a pas apporté ces changements. Pouvez-vous nous éclairer là-dessus?

**Mme Baylis :** Le 12 décembre 2006, un représentant de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie, un représentant de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, M. Tim Caulfield et moi avons comparu devant le Comité permanent de la santé. À la fin de la séance, on nous a demandé si nous étions prêts à approuver cela tel quel, sachant que ce n'était peut-être pas parfait, dans le souci d'éviter de nouveaux retards. Trois personnes sur quatre ont répondu oui; j'ai été la seule à dire non. Même si, de manière générale, j'étais très favorable au projet de règlement, je demeurais convaincue qu'il était important de

was important to have those regulations in place. In the abstract, I do not want to be the one delaying anything, but I felt the three points I was making were substantive and important. There was a difference of opinion.

**The Chairman:** You have developed them more since then.

**Ms. Baylis:** With that intervening time, I have developed them, and I feel this is a clearer presentation. If I had a chance to make that presentation again, I would do so.

**Senator Trenholme Counsell:** It was a very stimulating presentation.

Could you briefly go through the transition from the use of only frozen embryos on hand to fresh embryos in the context of Canadian legislation and now regulation? How did that happen? What were the steps?

**Ms. Baylis:** It is relatively straightforward insofar as the legislation. The Assisted Human Reproduction Act, which received Royal Assent in March 2004, does not address the issues. It does not speak to them in one way or the other. It does not draw distinctions between fresh or frozen embryos. In two places it makes reference to the CHIR guidelines and the 2002 guidelines.

In 2002, the CHIR guidelines did not include a statement one way or another. In fact, there was silence. It did not actually say you can or cannot use fresh or frozen embryos, but it did say you must get consent and a reiterated consent because of the anticipated delay. That wording leads most people to conclude that they were talking about frozen embryos. I was a member of the committee that drafted those guidelines, and as a co-author of the guidelines, I can say that was our working assumption.

The guidelines insofar as this issue has been raised were at fault for not having been more specific. There was ambiguity, in other words, in terms of how one could choose to understand the guidelines because there was no specific sentence. There is only section 7.2.2, which clearly says there must be a reiterated consent at the time of anticipated research use because of the long delays between the time the embryo would have been donated and used. In the minds of those authors, we were thinking that they were talking about frozen embryos.

In 2005, CHIR, one of the funding agencies, elected to update its guidelines. It is within its right to do that. It is not a legislative body. In that context, it elected to change the guidelines to alleviate confusion or the possibility for misunderstanding. The way they elected to do that was to say that it would be for both fresh and frozen embryos.

I have written a paper detailing the history of that event, which will be coming out in about two months, and I raise specific concerns or questions about the motivation in making that change.

**Senator Trenholme Counsell:** I keep hearing what we heard during those hearings in 2004, and it seemed to be that we were talking about the use of frozen embryos in storage. I wonder if all

prendre ce règlement. Même si je ne voulais pas être celle qui cause un retard, j'estimais que les trois points que j'avais abordés étaient importants. Il y avait divergence d'opinion.

**Le président :** Vous les avez raffinés davantage depuis lors.

**Mme Baylis :** Dans l'intervalle, j'ai en effet peaufiné mon argumentation et j'estime que je viens de faire un exposé plus clair. Si j'avais la chance de refaire cet exposé, je n'hésiterais pas.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** C'était un exposé très stimulant.

Pourriez-vous revenir brièvement sur la transition entre l'utilisation d'embryons congelés seulement et l'utilisation d'embryons frais dans le contexte de la loi canadienne et maintenant du règlement? Comment cela s'est-il passé? Quelles ont été les étapes?

**Mme Baylis :** C'est assez simple pour ce qui est de la loi. La Loi sur la procréation assistée, qui a reçu la sanction royale en mars 2004, n'aborde pas cette question. On ne s'y prononce pas dans un sens ou dans l'autre. On n'y fait pas la distinction entre les embryons frais et congelés. À deux endroits, on y fait mention des lignes directrices des IRSC qui datent de 2002.

En 2002, les lignes directrices des IRSC ne comprenaient pas d'énoncé dans un sens ou dans l'autre. En fait, le texte était complètement muet là-dessus. Il ne disait pas que l'on peut ou que l'on ne peut pas utiliser des embryons frais ou congelés, on disait seulement qu'il faut obtenir le consentement et un consentement réitéré à cause du délai prévu. Ce libellé incite la plupart des gens à conclure qu'il s'agissait d'embryons congelés. J'étais membre du comité de rédaction de ces lignes directrices et à titre de coauteur, je peux dire que c'était notre hypothèse de travail.

Cette question a été soulevée et c'était une lacune des lignes directrices, qui aurait dû être plus précises. Autrement dit, il y avait ambiguïté et l'on pouvait choisir d'interpréter les lignes directrices dans un sens ou dans l'autre parce que ce n'était pas dit explicitement. Il y a seulement la disposition 7.2.2 qui dit clairement qu'il doit y avoir consentement réitéré au moment de l'utilisation prévue aux fins de la recherche, à cause du long délai entre le moment où l'embryon est donné et celui où il est utilisé. Dans l'esprit des auteurs, il était question d'embryons congelés.

En 2005, les IRSC, à titre de l'une des sources de financement, ont choisi de mettre à jour leurs lignes directrices. C'est leur droit de le faire. Ce n'est pas un organe législatif. Dans ce contexte, on a choisi de changer les lignes directrices pour éliminer toute confusion ou possibilité de malentendu. On a choisi de dire que cela s'appliquait à la fois aux embryons frais et congelés.

J'ai rédigé un article donnant en détails l'historique de cette affaire, lequel sera publié dans environ deux mois, et j'y soulève des préoccupations ou questions précises sur les raisons qui ont motivé ce changement.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Je continue d'entendre ce que nous avons entendu au cours de ces audiences en 2004, et il me semble que l'on discutait de l'utilisation des embryons congelés en



the people who participated so passionately would want to have that debate again in that we are now talking about frozen and fresh embryos. I would not want anyone to take me the wrong way. I am in favour of the use of fresh embryos providing all of these consents are working well and it is very clear and no one is taken advantage of. This concerns all of us. It is a different debate than it was in 2004. The issue is different. They were talking then about frozen material that was on hand.

**Ms. Baylis:** It is important for you to know that Canada's first two stem cell lines were derived from fresh embryos, and that is an important fact in this story.

I, too, share your concern about the issue of consent. The problem is that with respect to the issue of consent to the use of fresh embryos, people focus on the disclosure requirements, but valid consent includes three parts — one of them has to do with disclosure, one with competence, and the other with voluntariness. The concern I have has more to do with voluntariness, not purposeful but subtle and indirect potential forms of coercion and exploitation. These women and couples are potentially vulnerable. They are involved in an infertility treatment for the purpose of having a child. They are dependent on those clinics and physicians. You cannot shop around. There are not that many of them in this country. It is difficult to say, "No, I do not want to help you," and then expect that this physician might do the same.

It is a complicated scenario, and there are other arenas where we said the most important thing might not be this notion of full and informed consent. If I turn to the legislation, we do not allow pre-conception agreements and I suggest that it is not because I could not find a competent, autonomous woman who would agree to that, but there are constraints. We allow them in a voluntary context but not a paid context. There are contexts in which we will choose to limit practises, not because of issues around whether we can find competent people but because there are other things at play.

**Senator Trenholme Counsell:** What is the date of those two stem lines in our research stream? Was that before the act?

**Ms. Baylis:** They were publicly announced within a few days of the CHIR guidelines being updated. They were not in use. They were created.

**Senator Keon:** In your proposed amendments on page 3 about the use of fresh embryos for research, in both of them, in brackets, you have "morphological or biological or genetic reasons." I would have thought genetic reasons would have been well sorted out before that stage. Were they not?

**Ms. Baylis:** I am not sure what you mean by "genetic reasons being sorted out." These embryos are created outside the body and at that time, one has the option of doing pre-implantation genetic diagnosis. During that process one might identify that this particular embryo is at risk for this particular genetic disease and

entreposage. Je me demande si toutes les personnes qui ont participé aussi passionnément à ce débat souhaiteraient le faire de nouveau maintenant qu'il est question d'embryons frais et congelés. Je ne voudrais pas que l'on se méprenne. Je suis en faveur de l'utilisation d'embryons frais à condition que tous ces consentements fonctionnent bien, que tout soit très clair et que personne ne soit exploité. Cela nous concerne tous. C'est un débat différent de celui de 2004. L'enjeu est différent. À l'époque, il était question de matériel congelé qui était disponible.

**Mme Baylis :** Il faut que vous sachiez que les deux premières lignes de cellules souches ont été dérivées d'embryons frais, et c'est un fait important dans ce contexte.

Je partage votre inquiétude à propos du consentement. En ce qui a trait au consentement à l'utilisation d'embryons frais, le problème c'est que les gens s'attachent aux exigences de divulgation, mais un consentement valide comporte trois parties : la divulgation, la compétence et le libre-arbitre. Je m'inquiète surtout du volet libre-arbitre et de formes possibles de coercition et d'exploitation qui ne seraient pas volontaires mais plutôt subtiles et indirectes. Ces femmes et ces couples sont potentiellement vulnérables. Ils suivent un traitement de fertilité dans le but d'avoir un enfant. Ils sont dépendants de ces cliniques et de ces médecins. Ils ne peuvent pas magasiner. Ils ne sont pas si nombreux au pays. Il est difficile de dire : « Non, je ne veux pas vous aider » et ensuite s'attendre à ce que le médecin fasse la même chose.

C'est un scénario compliqué, et il y a d'autres domaines où nous avons établi que la chose la plus importante n'est peut-être pas cette notion de consentement éclairé. Pour en revenir à la mesure législative, nous n'autorisons pas les accords de préconception, et j'estime que ce n'est pas parce qu'il serait impossible de trouver une femme compétente et autonome qui accepterait de faire cela, mais parce qu'il y a des restrictions. Nous autorisons cette pratique dans un contexte volontaire où n'intervient aucune rémunération. Il y a des contextes dans lesquels nous choisissons de limiter les pratiques, non pas à cause de la difficulté de trouver des personnes compétentes, mais parce que d'autres éléments entrent en jeu.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** À quelle date ces deux lignées de cellules souches sont-elles apparues dans le cours de nos recherches? Était-ce avant l'adoption de la loi?

**Mme Baylis :** Leur création a été annoncée publiquement quelques jours après l'actualisation des lignes directrices de l'IRSC. Ces cellules n'étaient pas utilisées. Elles ont été créées.

**Le sénateur Keon :** Dans vos propositions d'amendement au sujet de l'utilisation d'embryons frais à des fins de recherche, dans les deux cas, vous précisez dans les deux cas entre parenthèses « pour des raisons morphologiques, biologiques ou génétiques ». J'aurais cru que les problèmes génétiques auraient été réglés bien avant ce stade. N'est-ce pas le cas?

**Mme Baylis :** Je ne suis pas sûre de ce que vous entendez lorsque vous dites que « les problèmes génétiques auraient été réglés. » Ces embryons sont créés à l'extérieur du corps et à ce moment-là, il est possible de faire un diagnostic génétique préalable à l'implantation. Au cours de ce processus, il est

it would not be amongst the embryos either transferred to this woman in that cycle or frozen for later reproductive use so if she does not want them transferred fresh she likely does not want them transferred frozen. If they were not suitable for freezing, meaning that they are not perceived to be useful in pursuit of the reproductive project, I would have no objections to those embryos being used in a fresh context because they would otherwise be destroyed.

**Senator Keon:** I understand.

**Senator Pépin:** Regarding the board that you will be directing, have you had any women who went through all the process?

[Translation]

Are there patients who have had a child through assisted reproduction? Are there any persons who have already gone through this process?

**Ms. Baylis:** That is one of the comments that keeps coming back in the media. When we examine the make-up of the committees, we notice a lack of expertise in this area. Presently, we do not know whether this expertise exists or not. Although no one has identified himself or herself as being infertile, it is possible that among the members, someone do have this expertise, even though it is not being made public.

The answer that I usually give the media is this: "Do you know whether I am infertile or not? Do you know what I have done in my private life? No. So give me the chance to meet my colleagues because I do not know them and at some point, if I realize that this expertise is lacking around the table, I would be the first to insist on this issue."

We should not consider scientific or academic knowledge only, experience is also of vital importance.

So, to answer your question, I do not know whether this expertise exists, but it is obviously a situation that concerns me. If I realize that there is a weakness on this level, I will certainly be among those who will demand to see this expertise.

I underline that to date, only eight members have been appointed and that some positions must yet be filled. It is still possible to correct this mistake, if indeed it is a mistake.

**Senator Pépin:** We wish you luck.

**Ms. Baylis:** Thank you.

[English]

**The Chairman:** Let me just expand on that. There has been a fair bit of controversy about whether all the interests are represented on this board, whether there is balance to it. Aside from this specific expertise that you just talked about, what would your answer be to that question?

possible de déceler si cet embryon en particulier est à risque pour une maladie génétique en particulier et il ne ferait pas partie des embryons qui seraient implantés au cours de ce cycle ou congelés à des fins reproductives ultérieures. En effet, si elle ne souhaite pas qu'ils soient implantés alors qu'ils sont frais, il est probable qu'elle ne souhaitera pas qu'ils soient implantés une fois congelés. Si les embryons sont impropres à la congélation, autrement dit s'ils ne sont pas perçus comme étant utiles à la réalisation d'un projet reproductif, je n'aurais aucune objection à ce qu'on les utilise alors qu'ils sont frais puisqu'autrement, ils seront détruits.

**Le sénateur Keon :** Je comprends.

**Le sénateur Pépin :** À propos du conseil dont vous assurerez la direction, y a-t-il des femmes qui ont suivi intégralement tout le processus?

[Français]

Y a-t-il des patientes qui ont eu un enfant par le biais de la procréation artificielle? Y a-t-il des personnes qui sont déjà passées à travers ce processus?

**Mme Baylis :** C'est l'un des commentaires qui revient souvent dans les médias. Lorsqu'on examine l'institution des comités, on remarque un manque d'expertise dans ce domaine. Présentement, on ne sait pas si cette expertise existe ou non. Bien que personne ne se soit présenté comme étant infertile, il se peut que parmi les membres, quelqu'un ait cette expertise mais qu'elle n'apparaisse pas dans le domaine public.

La réponse que je donne habituellement aux médias est celle-ci : « Est-ce que vous savez si je suis infertile ou non? Est-ce que vous savez ce que j'ai fait dans ma vie privée? Non. Alors, donnez-moi une chance de rencontrer mes collègues, car je ne les connais pas, et un moment donné, si je me rends compte qu'il manque cette expertise autour de la table, je serai la première à insister sur cette question. »

On ne doit pas considérer que les connaissances scientifiques ou académiques, l'expérience aussi est absolument importante.

Donc, en réponse à votre question, je ne sais pas si cette expertise existe, mais c'est évidemment une situation qui me préoccupe. Si je me rends compte du fait qu'il y a une lacune à ce niveau, je serai certainement parmi ceux qui demanderont à voir cette expertise.

Je vous souligne que pour le moment, seulement huit membres ont été nommés et des postes sont encore à combler. Il est possible de corriger cette erreur si c'est effectivement une erreur.

**Le sénateur Pépin :** On vous souhaite bonne chance.

**Mme Baylis :** Merci bien.

[Traduction]

**Le président :** Permettez-moi de poursuivre dans cette veine. La composition du conseil a suscité une controverse assez vive car on se demandait si tous les intérêts y étaient représentés et s'il était équilibré. Hormis cette perspective spécifique dont vous venez de parler, quelle serait votre réponse à cette question?



**Ms. Baylis:** In some respects it would be the same in that I do not know the other members of the board well. I know a few by reputation and I have some sense of what their expertise. Many judgments have been made in the press that I think are unfortunate and I am extrapolating my own experience from that. I was quickly labelled in *The Globe and Mail*, the day after the announcement, as a social conservative and I was surprised. That is the term that is the politically correct term for, I guess, something that is to the far right. I do not know what it means any more.

I did say that it is a very strange day when somebody who is supportive of a woman's right to choose, supportive of the research use of fresh embryos under certain contexts, gets described as a social conservative. What does it mean to be a liberal — small l, small c? So the reason I am sharing that with you is to say that if I have been miscast, others may have. I have to give everyone the benefit of the doubt.

It is possible, in terms of competence, for ethical decision making, that one can have commitments but around the table be able to do the work they have been mandated to do. One ought not to confuse one's private commitments to the quality of work that can be done around a business table. I will wait and see and judge people based on their work.

**The Chairman:** We will now go to that phase and go in camera.

The committee continued in camera.

**Mme Baylis :** À certains égards, elle serait la même étant donné que je connais mal les autres membres du conseil. J'en connais quelques-uns de réputation et j'ai une bonne idée de leur champ d'expertise. La presse a porté de nombreux jugements que j'estime malheureux, et je tire cette conclusion à partir de ma propre expérience. Le lendemain de l'annonce, le *Globe and Mail* s'est empressé de m'accoler l'étiquette de conservatrice sociale, ce qui m'a étonnée. Selon l'orthodoxie intellectuelle, c'est ainsi qu'on qualifie quelqu'un d'extrême-droite. Je ne sais plus ce qu'on entend par là.

Je trouve extrêmement curieux que quelqu'un qui souscrit au droit de la femme de choisir, qui appuie l'utilisation aux fins de la recherche d'embryons frais dans certains contextes soit décrit comme une conservatrice sociale. Qu'est-ce que cela signifie d'être un libéral avec un petit l, ou un conservateur avec un petit c? Si je vous raconte cela, c'est pour vous dire que si on m'a mal jugée, d'autres ont pu l'être aussi. Je dois accorder à chacun le bénéfice du doute.

En termes de compétence, il est possible qu'au moment de prendre des décisions éthiques, une personne puisse adhérer à certaines valeurs tout en étant capable de s'acquitter de la tâche qui lui a été confiée. Il ne faut pas confondre ses propres valeurs et la qualité du travail que l'on peut exécuter autour d'une table, entre professionnels. Je compte attendre et juger les gens en fonction de leur travail.

**Le président :** Nous allons maintenant passer à cette étape et poursuivre à huis clos.

Le comité poursuit ses travaux à huis clos.







*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### WITNESSES

##### *Health Canada:*

Hélène Quesnel, Director General, Policy Development Directorate,  
Health Policy Branch;

Francine Manseau, Acting Director, Assisted Human Reproduction  
Implementation Office, Policy Development Directorate,  
Health Policy Branch.

##### *Dalhousie University:*

Françoise Baylis, Professor, Departments of Bioethics and  
Philosophy.

#### TÉMOINS

##### *Santé Canada :*

Hélène Quesnel, directrice générale, Direction générale de  
l'élaboration de politiques, Direction générale de la politique  
de la santé;

Francine Manseau, directrice intérimaire, Bureau de la mise en  
œuvre de la législation sur la procréation assistée, Direction  
générale de l'élaboration de politiques, Direction générale de la  
politique de la santé.

##### *Université Dalhousie :*

Françoise Baylis, professeure, départements de bioéthique et  
philosophie.





First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006-07

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006-2007

## SENATE OF CANADA

## SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Social Affairs, Science and Technology

# Affaires sociales, es sciences et de la technologie

*Chair:*  
The Honourable ART EGGLETON, P.C.

*Président :*  
L'honorable ART EGGLETON, C.P.

Thursday, February 1, 2007

Le jeudi 1<sup>er</sup> février 2007

Issue No. 16

Fascicule n° 16

Ninth meeting on:

Neuvième réunion concernant :

The inquiry on the issue of funding  
for the treatment of autism

L'interpellation au sujet du financement  
pour le traitement de l'autisme

WITNESSES:  
(See back cover)

TÉMOINS :  
(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE  
ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck	* LeBreton, P.C.
Champagne, C.P.	(or Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell
Hervieux-Payette, P.C.	
(or Tardif)	

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Change in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Mercer was substituted for that of the Honourable Senator Hubley (*February 1, 2007*).

The name of the Honourable Senator Munson was substituted for that of the Honourable Senator Mercer (*February 1, 2007*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT  
DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* LeBreton, C.P.
Champagne, C.P.	(ou Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell
Hervieux-Payette, C.P.	
(ou Tardif)	

\* Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Mercer est substitué à celui de l'honorable sénateur Hubley (*le 1<sup>er</sup> février 2007*).

Le nom de l'honorable sénateur Munson est substitué à celui de l'honorable sénateur Mercier (*le 1<sup>er</sup> février 2007*).

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Thursday, February 1, 2007  
(22)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:47 a.m., this day, in room 2, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne, P.C., Cochrane, Cook, Eggleton, P.C., Fairbairn, P.C., Keon, Mercer, Nancy Ruth, Pépin and Trenholme Counsell (11).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Odette Madore, Research Analyst, Economics Division and Sonya Norris, Science and Technology Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (*See Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

**WITNESSES:**

*As individuals:*

Kenneth Pope, Tax Expert.

John McVicar, Retired Expert in the Field of Estate and Tax Planning.

*Department of Finance Canada:*

Annik Bordeleau, Tax Policy Officer, Personal Income Tax Division;

Katharine Rechico, Chief, Charities, Personal Income Tax Division, Tax Policy Branch.

*Canada Revenue Agency:*

Daphne Fraser, Manager, Disability Tax Measures Initiative;

Michel F. Cloutier, Director, Special Programs and Partnerships.

*As an individual:*

James Barton Love, Past Chair, Expert Panel on Financial Security for Children with Severe Disabilities.

Kenneth Pope and John McVicar each made a statement. Together, the witnesses answered questions.

At 11:59 a.m., Annik Bordeleau and James Barton Love each made a statement. Together, with Katharine Rechico, Daphne Fraser and Michel F. Cloutier, the witnesses answered questions.

**PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le jeudi 1<sup>er</sup> février 2007  
(22)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 47, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cochrane, Cook, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Mercer, Nancy Ruth, Pépin et Trenholme Counsell (11).

*Également présentes :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Odette Madore, attachée de recherche, Division de l'économie, et Sonya Norris, Division des sciences et de la technologie.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son étude sur le financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 9 des délibérations du comité du jeudi 2 novembre 2006.*)

**TÉMOINS :**

*À titre personnel :*

Kenneth Pope, fiscaliste;

John McVicar, retraité, expert en planification successorale et fiscale.

*Ministère des Finances Canada :*

Annik Bordeleau, agent de la politique de l'impôt, Division de l'impôt des particuliers;

Katharine Rechico, chef, Organismes de bienfaisance, Division de l'impôt des particuliers, Direction de la politique de l'impôt.

*Agence du revenu du Canada :*

Daphne Fraser, gestionnaire, Initiative sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées;

Michel F. Cloutier, directeur, Programmes spéciaux et des partenariats.

*À titre personnel :*

James Barton Love, président précédent du groupe d'experts chargé d'examiner la sécurité financière des enfants gravement handicapés.

Kenneth Pope et John McVicar font chacun une déclaration. Les témoins répondent ensemble aux questions.

À 11 h 59, Annik Bordeleau et James Barton Love font chacun une déclaration. Avec Katharine Rechico, Daphne Fraser et Michel F. Cloutier, les témoins répondent ensemble aux questions.



At 12:55 p.m., pursuant to rule 92(2)(f), the committee met in camera for the purpose of examining a draft report.

It was agreed that staff be permitted to stay in the room.

At 1:00 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

À 12 h 55, conformément à l'alinéa 92(2)f) du Règlement, le comité se réunit à huis clos pour examiner l'ébauche d'un rapport.

Il est convenu que le personnel soit autorisé à rester dans la pièce.

À 13 heures, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

*Josée Thérien*

*Clerk of the Committee*

**EVIDENCE**

OTTAWA, Thursday, February 1, 2007

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:47 a.m. in conjunction with the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) presiding.

[*Translation*]

**The Chairman:** Good day everyone and welcome to this meeting of the Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology.

This morning, the committee is continuing to look into the issue of funding for the treatment of autism and will hear from witnesses on the tax treatment of autism-related expenses under the Income Tax Act.

[*English*]

This morning we will hear from Mr. Pope and Mr. McVicar. In the second hour, we will have representatives from the Department of Finance Canada, the Canada Revenue Agency and finally, we will finish with Mr. Love, the Chair of the committee that published the report called *A New Beginning*.

Let me welcome Mr. Pope who is a lawyer here in Ottawa and offers special support to individuals with disabilities and their families. Through his experience and working with special needs families he has become an expert in writing wills with Henson Trust. These trusts ensure the parents of children with disabilities can protect inheritances while preserving provincial disability benefits. Mr. Pope is currently serving on the board of directors of Line 1000, an employment readiness and workforce re-entry program that assists people with disabilities.

**Kenneth Pope, Tax Expert, as an individual:** I appreciate the invitation. I am pleased to be here to provide what small assistance I may.

My practice is a wills, trusts and estates practice, working specifically with families that have children with disabilities. The children are of all ages and they have disabilities of all types.

To give you some small perspective, in Ontario, there are at least 250,000 families with children with disabilities. These are the actual reported Ontario Disability Support Program benefit figures. These numbers include people between the ages of 18 and 65. It excludes the one third with disabilities under age 18 and over age 65, so it is a true but conservative number. When you work out the numbers and the households in the various populations, you will find that one family in 10, conservatively, is either the parent household or a sibling household of a child with disabilities. This is, again, very conservative because many families have more than one or two disabled children. I am one of five, but then I am 54. I would also like to point out that this is, in a larger sense,

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le jeudi 1<sup>er</sup> février 2007

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 10 h 47 pour étudier l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Français*]

**Le président :** Bonjour à tous et bienvenue à la réunion du Comité des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

Ce matin, le comité continue son étude sur le financement des traitements de l'autisme et entendra des témoins au sujet du traitement des dépenses relatives à l'autisme en vertu de la Loi de l'impôt sur le revenu.

[*Traduction*]

Ce matin, nous entendrons MM. Pope et McVicar. Au cours de la deuxième heure, nous accueillerons des représentants de Finances Canada, de l'Agence du revenu du Canada et enfin, nous terminerons avec M. Love, le président du groupe d'experts, qui a publié le rapport intitulé *Un nouveau départ*.

Permettez-moi maintenant de souhaiter la bienvenue à M. Pope, avocat d'Ottawa qui offre un soutien spécial aux personnes handicapées et à leurs familles. Grâce à son expérience et à son travail auprès des familles ayant des besoins spéciaux, il est devenu spécialiste de la rédaction des testaments de fiducie Henson. Les fiducies Henson permettent aux parents d'enfants handicapés de protéger leurs héritages tout en continuant de toucher des prestations d'invalidité du gouvernement provincial. M. Pope siège actuellement au conseil d'administration de Line 1000, un programme d'employabilité et de réinsertion au sein de la population active qui vient en aide aux personnes handicapées.

**Kenneth Pope, spécialiste fiscal, à titre personnel :** Je vous remercie de m'avoir invité. Je suis heureux d'être ici aujourd'hui pour apporter mon aide, si minime soit-elle.

Je me spécialise dans le domaine des testaments, des fiducies et des successions, et je travaille plus particulièrement avec les familles qui ont des enfants handicapés. Ces enfants sont de tout âge et souffrent de handicaps de toutes sortes.

Pour vous donner une petite idée, en Ontario, on compte au moins 250 000 familles ayant un enfant handicapé. Ces données sont tirées du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées et incluent les personnes âgées de 18 à 65 ans, mais excluent un tiers des personnes handicapées de moins de 18 ans et de plus de 65 ans, aussi est-ce un chiffre réel mais néanmoins prudent. Quand on examine les chiffres et le nombre de ménages dans les diverses populations, on constate qu'au bas mot, une famille sur dix est un ménage soit de parents, soit de frères et sœurs d'un enfant ayant un handicap. Là encore, ce sont des données très prudentes parce que de nombreuses familles comptent plus d'un ou deux enfants handicapés. Je viens d'une famille de cinq, mais j'ai quand même 54 ans. Je tiens à préciser



a demographic issue because there are many children with autism spectrum disorder who are baby boomers and the parents of the baby boomers are 75 and 85 years old.

I recall, to show the core concern that these issues have for these families, a mother who said to me, "All I want is to live 60 seconds longer than my daughter." That is the essence of it.

What I do is to do wills, trusts and some tax assistance to help these families do what they, within their own means, can do to provide for their children. These families are not asking for sympathy; they are not looking for charity. All they want to do is get on with their lives and do the best that they can for their children of all ages and all needs. That is all any parent wants to do. Mine is a very gratifying practice. I would like to say that.

Simplistically, if a parent spends one dollar to provide for a child with disabilities, under the normal non-refundable tax credit arrangements, what they get to keep as a token of assistance is 16 cents of their own tax dollars. As you know, medical tax credits are also income tested to a certain extent. You have to spend a certain amount before you get to use the credits to any advantage. If you happen to be a single income household where perhaps a mother may stay at home all her life to care for that child — and keeping in context that if that child was being cared for by some agency, it could easily cost \$55,000 a year from the public purse to provide for that child — what is a mother worth? She is worth a lot, just as a father is. If you then wind up with the father working two jobs, he is in a higher tax bracket. Of course, the higher your tax bracket, the less effect a medical tax credit. Therefore, I suggest that you consider some form of income splitting. This is not novel. We have already seen this implemented at a different age bracket. As well, with respect to autism spectrum disorders, it is an accepted fact that the ABA, applied behaviour analysis and IBI, intensive behavioural intervention therapy does work. For it to work, it must be introduced at a young age and we know that the earlier the diagnosis and implementation, the more successful the treatment.

We are finally starting to see some research statistics that show that it does work substantially and can bring children back. That means that unless there is public funding for this therapy, which we know there is not fully, a parent of a first or second child must deal with this alone. It is much harder with the first child, of course, because with your first child you never know what kids are like. How would you know?

que cette question, dans un sens plus large, constitue un problème démographique parce qu'il y a tellement de personnes de la génération des baby-boomers qui souffrent de troubles du spectre autistique et les parents de ces baby-boomers sont âgés de 75 ou 85 ans.

Pour vous montrer à quel point cette question préoccupe beaucoup ces familles, je me souviens d'une mère qui m'a dit : « Tout ce que je veux, c'est vivre 60 secondes de plus que ma fille. » Voilà de quoi il en retourne.

Ce que je fais, c'est rédiger des testaments, établir des fiducies et apporter une certaine aide fiscale à ces familles pour qu'elles fassent, selon leurs moyens, ce qu'il faut pour subvenir aux besoins de leurs enfants. Ces familles ne demandent pas la sympathie, elles ne demandent pas non plus la charité. Tout ce qu'elles veulent, c'est mener une vie normale et faire tout ce qui est possible pour leurs enfants de tout âge et qui ont des besoins de toutes sortes. C'est tout ce qu'un parent veut faire. Ma pratique est particulièrement gratifiante, et je me plais à le dire.

En termes simples, si un parent dépense un dollar pour subvenir aux besoins de son enfant handicapé, selon les ententes normales relatives aux crédits d'impôt non remboursables, ce qu'il arrive à garder est symbolique, c'est 16 cents de ses propres impôts. Comme vous le savez, les crédits d'impôt pour frais médicaux sont également établis en fonction du revenu, dans une certaine mesure. Il faut dépenser un certain montant avant de pouvoir utiliser les crédits à son avantage. Si par hasard, vous êtes un ménage à revenu unique où la mère est restée à la maison toute sa vie pour s'occuper de son enfant malade — en se rappelant que si cet enfant était pris en charge par un organisme quelconque, il pourrait en coûter facilement 55 000 \$ par année au Trésor public pour subvenir à ses besoins — alors, qu'est-ce que vaut une mère? Elle vaut beaucoup, tout comme le père et si le père se retrouve à occuper deux emplois, il se situe alors dans une fourchette d'impôt plus élevée. Bien sûr, plus la fourchette sera élevée, moins le crédit d'impôt pour frais médicaux s'appliquera. Par conséquent, je propose que vous envisagiez une forme quelconque de partage des revenus. Cela n'a rien de nouveau. L'idée a déjà été appliquée à un groupe d'âge différent. De même, en ce qui concerne les troubles du spectre autistique, tous reconnaissent que l'analyse appliquée du comportement et l'intervention comportementale intensive sont efficaces. Mais pour qu'elles le soient, ces techniques doivent être appliquées en bas âge et nous savons que plus le diagnostic et l'application de ces techniques se feront tôt, meilleur sera le traitement.

Nous avons enfin certaines statistiques de recherche qui montrent que l'intervention est très efficace et peut tirer les enfants de leur monde. Cela veut dire qu'à moins que cette thérapie ne soit financée par l'État, et nous savons qu'elle ne l'est pas complètement, le parent d'un premier ou d'un deuxième enfant doit payer tout cela de sa poche. C'est beaucoup plus difficile avec le premier enfant, bien sûr, parce que, à ce moment-là, on ne sait jamais à quoi s'en tenir au sujet des enfants. Comment le savoir?

Then you get a diagnosis and a year goes by and you are trying to get some kind of assessment because you think that is the process to go through. Then you realize that you should just pay for that assessment and get it done. After that, you hope to get some therapy assistance. Then you realize that time is passing and you put a mortgage on your house, or maybe you get a loan or a mortgage from a grandparent, your parent, against your potential inheritance. I think, with all due respect, that if this is to be the case, ABA therapy should be specifically earmarked as a tax deductible expense.

The various tax credits that you have referred to and wish to discuss are excellent credits. It is an excellent arrangement — it is all within the framework of the Income Tax Act. You should put on your list one other credit. When a child turns 18, they still have autism and at that point the caregiver tax credit comes into effect. The caregiver credit is a factor that was not on the list of tax credits. It is not much; it is about \$600 a year, but it is still something.

I believe that the proposals for disability savings programs are excellent. I have a couple of small suggestions from Mr. Love that I will discuss with him separately.

Speaking as a practitioner for families, the first priority for the parents is not to be able to save money, it is to spend money. I still think there is an important niche for disability savings plans. However, if you are trying to come up with \$10,000, \$20,000 or \$30,000, obviously you will not be putting \$100 a month into a disability savings plan.

One issue was not put on the table. You are looking at the effect of tax credits on autism expenses, but you should also look at end of life. I speak in favour of a rollover of RRSPs and RRIFs to the child, which is now possible. The problem is that my practice is very much involved with the impact of these kinds of tax and financial estate planning aspects upon the Ontario disability support benefits. A rollover of an RRSP or RRIF to a child could disqualify them from all these other benefits that have been slowly, over the years, pulled together for the child.

That rollover can now take place. It should or would be better if the rollover could take effect in a Henson trust in the parent's will created to provide for the child. There are a number of issues around this.

My understanding is that the income tax amendments proposed to allow this rollover to a trust, although not specifically to a Henson trust — which a different discussion — were put forward as early as the February 2003 budget. For various reasons that I think we all understand, they have not yet been implemented. I would speak in favour of any influence or

Ensuite, on vous donne le diagnostic, une année s'écoule et vous tentez toujours d'obtenir une évaluation quelconque parce que vous pensez que c'est la façon normale de procéder. Mais, vous vous rendez compte ensuite que vous devriez simplement payer pour cette évaluation, et qu'elle soit faite une fois pour toutes. Enfin, vous espérez obtenir une certaine assistance en matière de thérapie. Mais, vous vous rendez compte que le temps passe, vous avez hypothéqué votre maison, ou vous avez encore obtenu un prêt ou une hypothèque d'un grand-parent, de votre père ou votre mère, qui seront soustraits de votre héritage ultérieurement. Et, sauf votre respect, je pense que si cela doit être le cas, la thérapie d'intervention devrait être considérée spécifiquement comme une dépense déductible d'impôt.

Les divers crédits d'impôt dont vous avez parlé et dont vous souhaitez discuter sont d'excellents crédits. Il s'agit d'une excellente entente qui respecte en tous points les dispositions de la Loi de l'impôt sur le revenu. Toutefois, il faudrait que vous ajoutiez un autre crédit à votre liste. Lorsque l'enfant atteint l'âge de 18 ans, il souffre toujours d'autisme, et c'est à ce moment-là que le crédit d'impôt aux aidants naturels entre en vigueur. Ce crédit d'impôt est un élément qui ne figurait pas sur la liste des crédits. Ce n'est pas beaucoup; c'est environ 600 \$ par année, mais c'est quand même mieux que rien.

À mon avis, les propositions concernant les programmes d'épargne-invalidité sont excellentes. M. Love m'a fait quelques petites suggestions que je discuterai avec lui en privé.

En tant qu'avocat au service des familles, je sais que la priorité des parents n'est pas d'être capables d'économiser de l'argent, mais d'en dépenser. Je pense toujours qu'il existe un créneau important pour les régimes d'épargne-invalidité. Cependant, si vous souhaitez accumuler 10 000 \$, 20 000 \$ ou 30 000 \$, de toute évidence, vous n'allez pas verser 100 \$ par mois dans un régime d'épargne-invalidité.

Il y a une question qui n'a pas été mise sur la table. Vous examinez actuellement l'effet des crédits d'impôt sur les dépenses au titre de l'autisme, mais vous devriez aussi examiner la fin de la vie. Je suis en faveur d'un report des REER et des FERR au profit de l'enfant, ce qui est maintenant possible. Le problème, c'est que ma pratique est très concentrée sur l'impact des aspects fiscaux et financiers de la planification successorale sur les prestations au titre du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées. Le report d'un REER ou d'un FERR au profit d'un enfant pourrait l'empêcher de bénéficier de toutes les autres prestations qui ont été rassemblées pour lui au fil des ans.

On peut maintenant faire ce report. Il serait préférable que le report se fasse dans une fiducie Henson établie conformément au testament des parents pour subvenir aux besoins de l'enfant. Il y a ici quelques problèmes.

Ce que je crois comprendre, c'est que les modifications à l'impôt sur le revenu proposées pour permettre ce report dans une fiducie, même s'il ne s'agit pas spécialement d'une fiducie Henson — ce qui est une chose différente dont on va discuter — ont été mentionnées dans le budget de février 2003. Pour diverses raisons que nous comprenons tous, je pense, elles



suation that you might use to have the amendments to the Income Tax Act brought forward to allow the rollover of RRSPs to a Henson trust for a child with disabilities.

That is enough for now.

**The Chairman:** Thank you very much, Mr. Pope. Let me now call on our second speaker in this segment, Mr. John McVicar. After his presentation we will engage in dialogue and questions and answers with both our presenters.

Mr. McVicar is from Kitchener, Ontario. He is a graduate of Dalhousie Law School and spent 20 years in estate and tax planning for two insurance companies. He has two sons and three grandchildren. What is particularly significant in this regard is that the middle grandchild, who will be six in March, has been diagnosed with autism.

**John McVicar, Retired Expert in the Field of Estate and Tax Planning, as an individual:** Thank you, Mr. Chairman, for the opportunity to address the committee this morning. I want to be sure to get in a couple of key points so I have provided the committee with my script.

About 35 years ago a young child's parents faced a challenging decision. They were encouraged by medical practitioners to institutionalize their autistic son. His IQ tested at less than 30. In spite of the experts, the parent refused to give up and created a unique home-based, child-centred program in an effort to reach their son. No school that they wanted would take him. The mute, withdrawn boy, who once rocked endlessly, spun plates and banged his head against the walls, went on to earn a degree from an Ivy League university and today he has a near-genius IQ.

What does 35 years ago have to do with now? Unfortunately, too much. Institutionalizing is not so common but compartmentalizing is. Autistic children who have impaired development — not delayed development — are being warehoused in our school system; warehoused in special education classes that babysit rather than educate; warehoused in classrooms for children with behaviour problems so that they can be controlled rather than nurtured. There is no standard. Our grandson started senior kindergarten last September. He was there for half an hour before the teacher and the education assistant, EA, put him into a physical restraint. He had never been in a physical restraint in his life.

The educational opportunities that a child will be offered are only as good as the principal of a school decides that they will be. Who wants school principals in the role of Solomon? What an awesome task for someone who likely

n'ont pas encore été mises en œuvre. Je suis en faveur de toute influence ou de tout pouvoir de persuasion que vous pourrez utiliser pour que les modifications à la Loi de l'impôt sur le revenu soient adoptées et permettent le report des REER dans une fiducie Henson pour un enfant handicapé.

Je vais m'arrêter ici pour l'instant.

**Le président :** Merci beaucoup, monsieur Pope. Je vais maintenant demander à notre deuxième intervenant au cours de ce segment, M. John McVicar, de s'approcher. Une fois son exposé terminé, nous entreprendrons le dialogue ainsi que la période des questions avec nos deux conférenciers.

M. McVicar est originaire de Kitchener, en Ontario. Il est diplômé de l'École de droit de l'Université Dalhousie et a passé 20 ans dans le domaine de la planification fiscale et successorale pour deux compagnies d'assurances. Il a deux fils et trois petits-enfants. Fait particulièrement intéressant à signaler ici, le deuxième petit-enfant, qui aura six ans en mars, a été diagnostiqué comme étant autistique.

**John McVicar, retraité, expert en planification successorale et fiscale, à titre personnel :** Merci, monsieur le président, de l'occasion qui m'est offerte de comparaître devant le comité ce matin. Je veux m'assurer d'aborder quelques éléments essentiels; j'ai donc pris le soin de remettre mon texte au comité.

Il y a près de 35 ans, les parents d'un jeune enfant avaient une décision difficile à prendre. Les médecins les encourageaient à placer en institution leur fils autistique, dont le quotient intellectuel, d'après les tests, était inférieur à 30. Faisant fi de l'avis des spécialistes, les parents ont refusé de baisser les bras et ont créé pour leur fils un programme unique d'apprentissage à domicile centré sur lui. Aucune école où ils auraient voulu l'envoyer ne pouvait le prendre. Le petit garçon muet et replié sur lui-même qui se balançait constamment, faisait tourner ses assiettes et se cognait la tête contre les murs a fini par obtenir un diplôme de l'Université de la Ivy League et il a aujourd'hui un QI se rapprochant de celui d'un génie.

Mais qu'est-ce que des événements survenus il y a 35 ans ont à voir avec le présent? Beaucoup trop, hélas. De nos jours, le placement en institution n'est pas très courant, mais le cloisonnement, si. Les enfants autistiques ayant des difficultés de développement — il ne s'agit pas ici de retards dans le développement — sont mis à l'écart dans le système scolaire. On les envoie dans des classes adaptées où l'on fait plus de gardiennage que d'enseignement, ou encore dans des classes pour enfants présentant des problèmes de comportement, où on se soucie plus de les contrôler que de les entourer de soins. Il n'y a pas de normes. Notre petit-fils est entré à la maternelle en septembre dernier. Il n'y était pas depuis plus d'une demi-heure que l'enseignant et son adjoint l'ont mis en contention. Cela ne lui était jamais arrivé auparavant.

Les chances que l'enfant reçoive un enseignement adéquat tiennent à la décision du directeur de l'école. Et qui donc souhaiterait voir celui-ci dans le rôle du roi Salomon? Voilà une tâche colossale pour quelqu'un dont la connaissance de l'autisme

does not know much more about autism than its various and inadequate definitions. What a disservice to our children and to taxpayers.

Can you possibly imagine what goes on in an autistic child's brain? Even parents living with autism just shake their heads. So here is the John McVicar method of attempting to understand how our grandson, Ian McVicar, faces the world each day with his autism, and I hope it helps you.

There is a popular television commercial about drinking and driving. A car races along a downtown street at night. An empty drinking glass appears on the dashboard in front of the driver's vision. That empty glass changes the driver's view of the traffic, and you know it did not have water in it. Then a second glass is placed in front of the first. How many glasses are placed in front of the driver before you start feeling uncomfortable about being behind the wheel of that car? Some kids have two or three glasses impairing their senses, not just their vision. Other children have six, eight or even ten glasses. Our health system and our education system — and I should have added our tax system — must try to remove those glasses.

How can the federal tax system be amended to benefit families with autistic children? My first idea involves assessment fees, which stems from something that Ms. Caroline Weber said to the committee last November; and she was so accurate in her comments. She said, "Autism in that extreme I suspect is costly." Man, what an understatement. She continued, "These tax credits probably do not go as far as the costs incurred." Ms. Weber was referring to the existing payments and credits under the Income Tax Act. She mentioned three and added that she would supply this committee with all eight. She said:

... there is a wide range of autistic spectrum disorders. I think we need a fair bit of analysis to figure out. . . what costs are incurred in terms of dealing with this disorder. The other thing to remember, of course, is that these benefits usually accrue to someone with an income. People in low income situations or on social assistance face a different reality.

I will try to help you see one of those major expenses.

In 2001, our precious Ian was born. I was still under the impression that we had an awesome health system in this country and an equally awesome educational system. By 16 months, Ian had some signs that my wife recognized. After the initial family denials, we tried getting a diagnosis from the family doctor. She would not accept even the possibility that it could be autism and refused to refer Ian to a specialist. After six months of putting up with that, we decided to get a private diagnosis. About \$2,000 and six months later, we had an assessment. Ian was well on the spectrum. The family doctor still did not accept that he had autism. "He's just slow," became her mantra.

se limite probablement aux définitions diverses et souvent incomplètes qu'on en donne, et au mauvais service que l'on rend à nos enfants et aux contribuables.

Peut-on vraiment s'imaginer ce qui se passe dans la tête d'un enfant autistique? Même les parents exposés à l'autisme restent médusés devant ce phénomène. Voici donc la méthode employée par John McVicar pour tenter de comprendre la façon dont son petit-fils autistique, Ian, affronte le monde chaque jour. Peut-être saura-t-elle vous éclairer?

Il y a une pub à la télé sur la conduite en état d'ébriété. Le téléspectateur se trouve dans le siège du conducteur d'une voiture qui roule la nuit dans une rue du centre-ville. Soudain, apparaît sur le tableau de bord un verre vide qui brouille la vue du conducteur. Et on sait qu'il ne devait pas contenir de l'eau! Puis apparaît un deuxième verre, juste devant le premier, puis un autre et un autre encore. Combien faut-il de verres avant que le téléspectateur se sente mal à l'aise devant le volant? Certains enfants ont l'équivalent de deux ou trois verres qui affaiblissent leurs sens, d'autres, l'équivalent de six, huit ou même dix verres. Notre système de santé et notre système scolaire doivent essayer de supprimer ces verres.

Comment peut-on modifier le régime fiscal fédéral de manière à aider les familles ayant un enfant autistique? Ma première idée comporte des frais d'évaluation. Elle découle des propos on ne peut plus justes tenus devant vous par Mme Caroline Weber en novembre dernier. Les traitements, a-t-elle indiqué, sont extrêmement coûteux lorsqu'il s'agit d'autisme profond. Quelle évidence! Elle poursuit en disant ceci : « Ces crédits d'impôt ne vont probablement pas assez loin, compte tenu des coûts qu'ils représentent. » Elle parlait alors des crédits d'impôt existants, par rapport aux dépenses. Elle en a mentionné trois, en ajoutant qu'il y en a huit en tout, qu'elle exposera au comité. Elle a dit aussi :

[...] il existe un large éventail de troubles du spectre de l'autisme. Je pense qu'il faudrait une analyse exhaustive pour déterminer [...] ce que les gens dépensent ou ce qu'il en coûte pour le traitement de cette maladie. [...] Ce qu'il faut retenir également, bien sûr, c'est que ces avantages sont généralement proportionnels au revenu. La réalité n'est pas la même pour les personnes à faible revenu ou qui bénéficient de l'aide sociale. »

Je vais tenter de vous expliquer une des dépenses importantes que doit assumer la famille d'un enfant autistique.

Notre très cher Ian est né en 2001. Je croyais alors que le Canada avait un système de santé formidable et un système scolaire tout aussi formidable. À l'âge de 16 mois, Ian a démontré des signes qui n'ont pas échappé à mon épouse. Après avoir refusé au départ de reconnaître la réalité, nous avons tenté d'obtenir un diagnostic de la médecin de famille. Écartant d'emblée la possibilité que Ian soit atteint d'autisme, celle-ci a refusé de faire voir notre petit-fils par un spécialiste. Nous avons patienté six mois, à la suite de quoi nous avons décidé d'aller au privé. Quelque 2 000 \$ et six mois plus tard, nous avions une évaluation. Ian souffrait de troubles du spectre de l'autisme. Cependant, la médecin de famille refusait toujours d'admettre cette simple réalité. « C'est juste qu'il est lent », ne cessait-elle de répéter.



Autism treatment methods vary. However, virtually everyone agrees that the sooner you begin the better. My own GP has never been afraid to admit to me when he does not know a lot of detail about a particular health matter. However, when Ian's doctor stubbornly refused to make a referral, she stole valuable time from him that could have been used to initiate therapy. This is not an isolated case. The families of many other children would appreciate a total refund of assessment fees, especially when the assessment establishes that the child is autistic. I know that this is a provincial matter but this committee is currently examining the entire issue of the treatment of autism and the possible development of a national strategy, which might dictate certain issues to the provinces regarding assessment and treatment. My proposal would certainly be easier than parents suing uncooperative doctors. Believe me, that has crossed the mind of our family.

I have other specific examples of expenses that parents face, and there is just one of them. I have that information because Senator Cochrane raised the issue of "medical necessity" last November and said that keeping to the strict interpretation of that phrase would preclude most parents from having relief from a wide variety of expenses relating to their child's comfort. I can give details about those expenses in the question session.

As for my thoughts on the recommendations of the Expert Panel on Disability Savings Plans, I will merely say in my formal comments that the proposed lifetime contribution limit of \$200,000 is too low. Would you like to be dependent in your retirement on an RRSP of only \$200,000 and not much else? Autistic children need lifetime care and might lose their parental support when they are only 30 or 40 years of age. They potentially have decades of life ahead of them without mom or dad because people do not die of autism. I believe that more capital should be permitted to be available to them.

Thank you again for the opportunity. I look forward to your questions.

**The Chairman:** Thank you, Mr. McVicar and Mr. Pope as well. Both of you have been very helpful to the committee in providing us with good information to help in our study of this issue.

**Senator Callbeck:** Thank you very much for your presentations. Mr. Pope, you mentioned several ways in which changes could be made to help families. You said that the recommendation of the panel for a disability savings program was a good one. Mr. McVicar has just said that he believes the amount is too low. I would like to hear your

Il existe différentes méthodes de traitement de l'autisme, mais à peu près tout le monde s'entend pour dire qu'il est préférable de commencer le traitement le plus tôt possible. Mon propre médecin généraliste n'a jamais eu peur d'admettre son manque de connaissances sur un problème de santé en particulier. En refusant obstinément d'envoyer Ian consulter un spécialiste, son médecin lui a fait perdre un temps précieux qui aurait pu être mis à profit pour amorcer une thérapie. Et il ne s'agit pas d'un cas isolé. Les familles de bien d'autres enfants seraient heureuses de se faire rembourser entièrement les frais d'évaluation qu'ils ont dû engager, surtout si c'était pour apprendre que leur enfant était autistique. Je sais que j'entre ici dans un domaine de compétence provinciale, mais le comité s'intéresse actuellement à toute la question du traitement de l'autisme et à l'élaboration possible d'une stratégie nationale. Cette stratégie pourrait dicter aux provinces certaines voies à explorer aux chapitres de l'évaluation et du traitement. Il serait certainement beaucoup plus simple d'appliquer ma proposition que de laisser les parents poursuivre des médecins peu obligeants. Croyez-moi, notre famille y a déjà songé.

J'ai d'autres exemples de dépenses auxquelles les parents sont exposés. En voici un. J'ai recueilli ces informations parce que le sénateur Cochrane a soulevé la question de la « nécessité médicale » en novembre dernier, en disant que si on s'en tenait au sens strict de cette expression, la plupart des parents n'auraient droit à aucun allègement pour toute une gamme de dépenses relatives au bien-être de leur enfant. Je pourrai vous fournir des détails sur ces dépenses durant la période de questions.

Pour ce qui a trait aux recommandations du Groupe d'experts sur les régimes enregistrés d'épargne-invalidité, je me contenterai de dire pour l'instant que, selon moi, les cotisations maximales pendant la vie du bénéficiaire qui ont été proposées, soit 200 000 \$, sont insuffisantes. Qui voudrait partir à la retraite avec pour seule source de revenu ou presque les 200 000 \$ accumulés dans un REER? Les enfants autistiques qui ont besoin de soins toute leur vie peuvent perdre leurs parents à l'âge de seulement 30 ou 40 ans. Ils pourraient donc devoir vivre sans le soutien de leurs parents pendant des dizaines et des dizaines d'années, d'où l'importance, selon moi, qu'ils puissent avoir plus d'argent de côté.

Je vous remercie de m'avoir fourni cette occasion de parler au comité. Je me ferai maintenant un plaisir de répondre à vos questions.

**Le président :** Merci, messieurs McVicar et Pope. Vos deux exposés ont été très utiles et nous ont permis d'obtenir de bonnes informations pour faciliter l'étude que nous faisons de cette question.

**Le sénateur Callbeck :** Merci beaucoup de vos exposés. Monsieur Pope, vous avez mentionné plusieurs façons d'apporter des changements qui pourraient aider les familles. Vous avez dit que la recommandation du groupe d'experts sur le régime d'épargne-invalidité était une bonne recommandation. M. McVicar vient tout juste de dire qu'à son avis, le montant est

comments on that as well as on the other two recommendations of the panel. I would like to hear Mr. McVicar's comments as well.

**Mr. Pope:** I cannot speak against a higher ceiling for the disability savings plan. If the plan is intended to be used for supports for the child during the child's lifetime, it is very difficult to say how much money we need. That is a common question. My client families ask how much they should leave for their child. Their question really is whether they should leave their disabled child everything they have in the world and nothing for the other children. I do not know how much is enough. I do not see any real reason to have a ceiling, although having a ceiling is a nice touch.

In the sense of providing for the children, a disability savings plan has to be built with money that parents, brothers and sisters, who all love the child, can do without now. Therefore, I do not see disability savings plans kicking in until the children are a little older; ABA, to the extent that it can work, has been put in place; and the future lifetime needs of the child may be better known.

After the parents are gone, the amount of the disability savings plan may be a factor in what will be left to provide for the child. I will give you a simple example. If the real issue is how much will be left for the child, saving in a disability savings plan is an excellent idea. However, there are other aspects, and one of them is to have a will with a Henson trust, because a Henson trust in a will is an asset that is exempt and out of the purview of the provincial disability benefit program. A large part of my estate practice involves ensuring that whatever the parents leave does not cut the children off from other benefits, which is not a useful thing to do. Parents who are insurable — and there are those who are not — may want to put more money into another disability savings program.

If a 55-year-old father and a 50-year-old mother of a disabled child of an appropriate age get "joint and last" insurance, it insures both of their lives. Upon the first death, the premiums cease and a payment is made into a Henson trust. Premiums cease upon the first death, because upon the first death there is less household income. Seventy-five per cent of the pension is left for the spouse. The premium ceases on the first death and a premium of approximately \$100 a month, stopping on the first death, would pay \$200,000 on the second death, which coincidentally is the amount in the disability savings plan.

The point is that if you wanted to save \$200,000, you would have to make 2,000 \$100 monthly deposits. Two thousand months is 166 years. If you want to save \$200,000 for when you are dead, you should more seriously consider a joint and last

trop faible. J'aimerais savoir ce que vous en pensez ainsi que des deux autres recommandations du groupe d'experts. J'aimerais également entendre les commentaires de M. McVicar.

**M. Pope :** Il est impossible pour moi de m'opposer à un plafond plus élevé pour le régime d'épargne-invalidité. S'il doit servir de soutien à l'enfant durant sa vie, il est très difficile de dire de combien d'argent nous avons besoin. Tout le monde s'entend là-dessus. Les familles qui sont mes clients me demandent combien elles devraient laisser à leur enfant. À vrai dire, leur question est la suivante : Devraient-elles tout laisser à leur enfant handicapé et rien aux autres? Je ne sais pas quelle somme est suffisante. Je ne vois aucune raison d'établir un plafond, bien que ce soit une belle idée.

En ce qui a trait à pourvoir aux besoins des enfants, le régime d'épargne-invalidité doit être constitué de l'argent dont acceptent actuellement de se passer les parents, les frères et les sœurs, qui aiment tous l'enfant handicapé. Par conséquent, je ne crois pas que le régime d'épargne-invalidité puisse être appliqué tant que les enfants ne sont pas un peu plus vieux; l'intervention de l'analyse comportementale, dans la mesure où elle fonctionne, a été mise en place; et peut-être connaissons-nous aussi un peu mieux les besoins futurs de l'enfant.

Une fois les parents décédés, le montant du régime d'épargne-invalidité peut être un facteur à considérer dans ce qui sera laissé pour pourvoir aux besoins de l'enfant. Je vais vous donner un exemple simple. Si le véritable problème est de savoir combien il restera pour l'enfant, épargner pour un régime d'épargne-invalidité est une excellente idée. Cependant, il y a d'autres aspects, notamment le fait d'avoir une fiducie testamentaire Henson, parce qu'une fiducie Henson établie par testament est un actif qui est à l'abri du programme de prestations d'invalidité des provinces. Une grande partie de mon travail, en matière de succession, consiste à m'assurer que les sommes que laissent les parents ne viennent pas réduire celles que l'enfant reçoit d'ailleurs, ce qui ne serait pas très utile. Les parents qui sont assurables — et certains ne le sont pas — vont peut-être vouloir mettre plus d'argent dans un autre programme d'épargne-invalidité.

Si un père de 55 ans et une mère de 50 ans d'un enfant handicapé d'un âge approprié souscrivent une assurance réversible, cela assure la vie des deux. Au moment du décès du premier, les primes cessent et un paiement est versé dans une fiducie Henson. Les primes cessent d'être versées au moment du décès du premier, parce qu'à ce moment-là, le revenu du ménage est moindre. Soixante-quinze pour cent de la pension reviennent au conjoint ou à la conjointe. La prime cesse au moment du décès du premier et une prime d'environ 100 \$ par mois, qui s'arrêterait à ce moment-là, vaudrait 200 000 \$ au moment du décès de la deuxième personne, ce qui, soit dit en passant, est le maximum du régime d'épargne-invalidité.

En fait, si vous voulez économiser 200 000 \$, vous devriez faire 2 000 dépôts mensuels de 100 \$. Deux mille mois, c'est 166 ans. Si vous voulez épargner 200 000 \$ qui resteront à vos héritiers, vous devriez sérieusement envisager de souscrire



policy under which you pay a fixed premium of \$100 a month which never increases. If you can pay it now, you will hopefully be able to pay it later.

For estate planning, you should certainly look to the disability savings plan for savings and use while alive. It is a very good tool, just like an RESP. However, upon death you will get more value with a joint and last policy, if that is the plan.

**Senator Callbeck:** Did you make a presentation to the panel?

**Mr. Pope:** No, I did not. I followed it, of course.

**Senator Callbeck:** Did you, Mr. McVicar?

**Mr. McVicar:** Not in this fashion. I did in writing, although not on those issues.

**The Chairman:** Do you have any comments on the other recommendations in the report, Mr. McVicar?

**Mr. McVicar:** The other two are fine. They are small but, as the report states, it is a beginning.

I do have a bias in that I come from a long line of entrepreneurs, and I tend to think that individuals should do things for themselves and, where possible, the government should let them do it. The smallest insurance policy that I have is \$250,000. That is over the limit that is allowed as a contribution in this plan.

In the *Kitchener Record* last week there was a half-page article about saving for retirement, saying how baby boomers, on average, are having trouble saving enough money for their retirement. I am the leading edge of the boomers, so I can speak for that crowd. The article talks about needing three quarters of a million to a million dollars to have a satisfactory lifestyle.

On page 25 of *A New Beginning* look at the column entitled "Annual Contribution, \$7,500" and you will see a \$200,000 figure. Quite rightly, the panel dealt with the possibility of a one-time contribution of \$200,000 into the disability savings plan.

I am 60 years old. Our son and his wife are both 33 years of age and Ian will be six next month. If I follow the long life expectancy that many of my family members have had, I could live to 90 years of age. By then, Ian's parents will be in their early 60s and Ian will be 36 years. If I die then what will this \$250,000 be worth? What will it buy?

In the Kitchener-Waterloo and Cambridge area we have a well-known family in the construction business that has built a chain of wonderful retirement homes. My mother looked at one of those homes as a possible retirement spot for herself. She chose another one just like it but I became very well acquainted with that retirement home. I also saw some of accommodations that are \$1,400 or \$1500 a month — quite a bit less. You get what you

une police réversible selon laquelle vous devez payer une prime fixe de 100 \$ par mois qui n'augmente jamais. Si vous pouvez la payer maintenant, vous espérez être capable de la payer plus tard.

En ce qui concerne la planification successorale, vous devriez certainement envisager d'épargner pour un régime d'épargne-invalidité pendant que vous êtes vivant. C'est un très bon outil, tout comme les REER. Cependant, au moment du décès, vous obtiendrez davantage avec une police réversible si le régime le prévoit.

**Le sénateur Callbeck :** Est-ce que vous avez comparu devant le groupe d'experts?

**M. Pope :** Non, mais j'ai bien sûr suivi ses travaux.

**Le sénateur Callbeck :** Et vous, monsieur McVicar?

**M. McVicar :** Non, pas comme tel. J'ai fait parvenir un mémoire, mais pas sur ces questions.

**Le président :** Avez-vous des commentaires sur les autres recommandations du rapport, monsieur McVicar?

**M. McVicar :** Les deux autres me paraissent bien. Ce sont de petites recommandations, comme le dit le rapport, mais c'est un début.

J'ai cependant un parti pris, en ce sens que je suis issu d'une longue lignée d'entrepreneurs, et je crois que les gens doivent faire des choses pour eux-mêmes et, si possible, le gouvernement doit leur en donner la permission. La plus petite police d'assurance que j'ai souscrite est de 250 000 \$. C'est supérieur à la limite permise en tant que contribution à ce régime.

Dans le *Kitchener Record*, la semaine dernière, on consacrait une demi-page aux économies pour la retraite, en disant à quel point les baby-boomers, en moyenne, ont de la difficulté à économiser suffisamment pour leur retraite. Je suis parmi les premiers membres du baby-boom, je peux donc parler en leur nom. L'article précise qu'il faut avoir de trois quarts de million à un million de dollars pour avoir un mode de vie satisfaisant.

À la page 25 du rapport intitulé *Un nouveau départ*, regardez à la colonne intitulée « Cotisations annuelles, 7 500 \$ » et vous allez voir un chiffre de 200 000 \$. À bon droit, le groupe d'experts a envisagé la possibilité d'une contribution unique de 200 000 \$ dans le régime d'épargne-invalidité.

J'ai 60 ans. Notre fils et sa femme ont tous les deux 33 ans et Ian aura 6 ans le mois prochain. Si je respecte la longue espérance de vie que beaucoup de membres de ma famille ont eue, je pourrais vivre jusqu'à 90 ans. À ce moment-là, les parents d'Ian seront au début de la soixantaine et lui aura 36 ans. Si je meurs à ce moment-là, que vaudront 250 000 \$? Que pourra-t-on acheter avec une somme pareille?

Dans la région de Kitchener-Waterloo et de Cambridge, il y a une famille bien connue dans le domaine de la construction qui a construit une chaîne de maisons de retraite merveilleuses. Ma mère a considéré l'une de ces maisons pour sa retraite. Elle en a choisi une autre toute semblable, mais je connais maintenant très bien cette maison de retraite. J'ai aussi vu certaines maisons qui demandent 1 400 \$ ou 1 500 \$ par mois — ou peut-être un peu

pay for. I do not want my grandson, if I can help it, to be in what today is a \$1,400- or \$1,500-a-month home. I want him to be in the best that the family can provide. With all of the expenses that this family faces, and I say the extended family right now, with providing things for Ian that the health system does not, that the school system does not, we also want to put aside money for our own retirement. My wife and I want to put money away for our retirement and so do the other grandparents. We are all trying to help with just keeping this little family going as it is right now, because they are doing their own therapy.

**The Chairman:** Thank you. Mr. Pope, do you want to add a few comments?

**Mr. Pope:** I want to echo Mr. McVicar's remarks. All my client families want to do is the best they can for their children with their resources. To the extent that they get to retain their resources to use specifically for their children's needs, I see that as a positive thing.

With respect to recommendations 3 and 4, I think they are both positive recommendations. I have a comment on recommendation 4 found on page 68 where there is a practical problem you are not aware of, I am sure.

**The Chairman:** Members, on page 68 of *A New Beginning*, you will find the summary of the recommendations and we are looking at the bottom of the page at recommendation 4.

**Mr. Pope:** In a broader sense, I do not see why it should be only available for families who have kids with such marked restrictions that they qualify for the Disability Tax Credit. I think that it should be allowed for families who have kids with disabilities. I appreciate that, for clarity, the Disability Tax Credit is a nice way to put a line in the sand but I speak in favour of a much broader definition of a child with disabilities. Essentially, if you want a further test, it should include anyone who qualifies for provincial disability benefits. That means that you will not have to go through the testing, assessment and adjudication process. Parents do not want their kids to receive provincial disability benefits; they receive them if they must.

For example, in all the provinces there is a process where you must meet the financial qualification, meaning that in Ontario the child cannot have assets of his own of greater than \$5,000; the child must be living in poverty. The child cannot receive money from a parent or a grandparent greater than \$5,000 over a 12-month period or for every additional one dollar you lose one dollar. Is that not neat?

Now, it is true that if the child receives money for disability related expenses, those monies are exempt. However, there are many disabilities where the child does not really have those excessive needs; the child simply needs support. He or she needs to live at home with mom and dad until mom is 84 years of age. The

moins. On en a pour son argent. Je ne veux pas que mon petit-fils, si j'y peux quelque chose, se retrouve dans ce qui est aujourd'hui une maison de retraite de 1 400 \$ ou 1 500 \$ par mois. Je voudrais qu'il soit dans la meilleure maison que la famille puisse lui offrir. Malgré toutes les dépenses que notre famille doit engager, et je parle aujourd'hui d'une famille élargie, pour donner à Ian ce que le système de santé ne lui donne pas, ce que le système scolaire ne lui offre pas, nous voulons aussi mettre de l'argent de côté pour notre retraite. Ma femme et moi voulons épargner pour notre retraite tout comme les autres grands-parents. Nous essayons tous d'aider cette famille à traverser ce qu'elle doit traverser aujourd'hui, parce qu'elle fait sa propre thérapie.

**Le président :** Monsieur Pope, voudriez-vous ajouter quelques observations?

**M. Pope :** Je voudrais faire écho aux propos de M. McVicar. Toutes les familles qui me consultent veulent faire ce qui est le mieux pour leurs enfants avec les ressources dont elles disposent. Dans la mesure où elles peuvent conserver leurs ressources et les utiliser spécifiquement pour répondre aux besoins de leurs enfants, pour moi, c'est un élément positif.

En ce qui concerne les recommandations 3 et 4, ce sont deux recommandations positives. J'aimerais faire un commentaire sur la recommandation 4 que l'on trouve à la page 72 où il y a un problème pratique dont vous n'êtes pas conscients, je le crains.

**Le président :** Mesdames et messieurs les membres du comité, à la page 72 du rapport intitulé *Un nouveau départ*, vous trouverez le résumé des recommandations et nous sommes maintenant au bas de la page à la recommandation 4.

**M. Pope :** De façon plus générale, je ne vois pas pourquoi ce régime ne devrait être offert qu'aux familles qui ont des enfants ayant des restrictions à ce point marquées qu'ils sont admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Je pense que le régime devrait être offert aux familles qui ont des enfants handicapés. Je comprends que, pour les fins de précision, le crédit d'impôt pour personnes handicapées est une bonne façon d'établir une ligne de démarcation, mais je suis en faveur d'une définition plus large de l'enfant handicapé. Essentiellement, s'il vous faut un autre critère, ce pourrait être quiconque est admissible aux prestations d'invalidité provinciales. Cela veut dire que nous n'aurons pas à subir tout le processus d'essai, d'évaluation et de décision. Les parents ne veulent pas que leurs enfants touchent des prestations provinciales d'invalidité; ils les reçoivent s'ils doivent les recevoir.

Par exemple, dans toutes les provinces, il faut respecter le critère financier, ce qui veut dire qu'en Ontario, l'enfant ne peut pas avoir de biens qui lui appartiennent d'une valeur supérieure à 5 000 \$. L'enfant doit vivre dans la pauvreté. Il ne peut recevoir, d'un parent ou d'un grand-parent, plus de 5 000 \$ sur une période de 12 mois ou sinon, pour chaque dollar additionnel, un dollar est retranché. N'est-ce pas extraordinaire?

Or, il est vrai que si l'enfant reçoit de l'argent pour payer des dépenses concernant un handicap, cet argent est exempt d'impôt. Cependant, il y a beaucoup de handicaps où l'enfant n'a pas vraiment de ces besoins excessifs; l'enfant a simplement besoin de soutien. Il doit vivre à la maison avec son père et sa mère jusqu'à



son oar daughter may have a constant seizure disorder and every corner in the house has to be padded. At 84 years of age, the mother may run out of funds and have to sell the home, where will they go now? I am trying to give you the scenario. You might let the provinces determine who qualifies because you already have a disability assessment process in place. It is important to contribute before the child reaches the age of 18. For simplicity, if you let the provinces perform the assessments, then the families have the medical and activities of daily living assessments completed. It is not rocket science; you just must do it the right way. It is submitted to the medical adjudication unit in Toronto and a few months later you get approval. I do not see why you could not work hand in glove with the province at an earlier age because they will do it at age 18 anyway. They are already providing assistance for children with severe disabilities under 18 years and they would not do that unless they have done an assessment. I think this could be accomplished without that much work and it would save the federal government from having to approve 100,000 Disability Tax Credit applications. Maybe there is some virtue in that.

The bigger problem you will have, if you just leave this line in the sand, is that there is a great lack of knowledge about the Disability Tax Credit. For example, I give seminars across the province and we normally speak to between 25 and 75 people. Out of a seminar with 75 people, 50 families are represented. Some of the parents come together; others cannot because one must be at home with the child.

I looked at the statistics for seminars that I did in Scarborough and St. Catharines in October. Most of the families had adult kids with disabilities of a cognitive or developmental type, PDD-NOS, autism, Down's syndrome, et cetera. On the back of my family detail sheet that I collect to see with whom I am speaking — when asked, "Do you use the Disability Tax Credit," 45 per cent said "no" or "unsure." You can tell by the brief description of the disability that each one of those families would qualify. Forty-five percent of the people do not know they qualify. Is that not interesting? It is very interesting.

After asking a few more questions, I find out that they do indeed qualify and tell them that they have to be approved for the tax credit. The parents must see a doctor and complete a T-2201 form; I usually have 30 of the forms with me. The parents check the box entitled "mental functions necessary for everyday life." They fill out the child's name, SIN number and their name. The parents have to be paying tax for this to be of any use to them. "does the child live with you, yes or no?" Well, the answer is "yes." You then take the form to a doctor. The doctor ticks the box that says "markedly restricted in the activities of daily living, PDD-NOS or autism," signs and stamps

ce que la mère atteigne l'âge de 84 ans. Si le fils ou la fille a un trouble convulsif permanent, chaque coin de la maison doit être rembourré. À 84 ans, la mère n'aura peut-être plus d'argent et devra vendre la maison, mais où iront-ils maintenant? J'essaie de vous donner une idée de scénario. On laissera peut-être les provinces déterminer qui est admissible parce qu'il y a déjà un processus d'évaluation du handicap en place. Il est important de contribuer avant que l'enfant n'atteigne l'âge de 18 ans. Pour des fins de simplicité, si on laisse les provinces effectuer les évaluations, alors il revient aux familles d'assurer le suivi médical et les activités de la vie quotidienne après l'évaluation. Ce n'est pas une science exacte; il faut faire les choses de la bonne façon. L'évaluation est ensuite soumise à la décision du corps médical à Toronto et quelques mois plus tard, vous obtenez l'approbation. Je ne vois pas pourquoi on ne pourrait pas travailler en harmonie avec la province en plus bas âge parce que de toute façon, on le fera à l'âge de 18 ans. La province offre déjà de l'aide aux enfants qui ont de graves handicaps et qui ont moins de 18 ans et elle ne le ferait pas, si elle n'avait pas fait effectuer une évaluation. Je pense que cela pourrait se faire sans tous ces efforts et cela éviterait au gouvernement fédéral d'avoir à approuver 100 000 demandes de crédits d'impôt pour personnes handicapées. Peut-être que cela est utile.

La principale difficulté à laquelle on devra faire face si on doit maintenir cette ligne de démarcation est l'ignorance qui entoure le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Par exemple, je donne des séminaires dans toute la province et nous parlons normalement à 25 à 75 personnes. Dans un séminaire de 75 personnes, 50 familles sont représentées. Certains des parents viennent ensemble, d'autres ne peuvent pas parce qu'un des deux doit rester à la maison avec l'enfant.

J'ai examiné les statistiques des séminaires que j'ai donnés à Scarborough et à St. Catharines en octobre. La plupart des familles avaient des enfants adultes ayant un handicap cognitif ou développemental, le trouble envahissant du développement-non spécifié, TED-NS, le syndrome de Down, et cetera. À l'endos de ma feuille de détails sur la famille que je recueille pour voir avec qui je parle, lorsque je leur pose la question : « Utilisez-vous le crédit d'impôt pour personnes handicapées », 45 p. 100 répondent « non » ou « pas certain ». D'après la brève description du handicap de chacun des membres de ces familles, elles y seraient admissibles. Quarante-cinq pour cent des personnes ne savent pas qu'elles y sont admissibles. N'est-ce pas intéressant? C'est très intéressant.

Après leur avoir posé quelques autres questions, je découvre qu'elles sont effectivement admissibles au crédit d'impôt et je leur dis qu'elles doivent faire approuver leur admissibilité. Les parents doivent consulter un médecin et remplir le formulaire T-2201; j'en ai habituellement 30 avec moi. Les parents cochent la case intitulée « Fonctions mentales nécessaires aux activités de la vie courante ». Ils inscrivent le nom de l'enfant, son numéro d'assurance sociale et leur nom. Les parents doivent payer de l'impôt s'ils veulent profiter de ce crédit d'impôt. « La personne handicapée demeure-t-elle avec vous, oui ou non? » Eh bien, la réponse est « oui ». Ensuite, il faut faire remplir le formulaire par

it. It is sent in to the Canada Revenue Agency. About three months later you get it back. That means you can now use the Disability Tax Credit.

Two or three things then happen. The child turns 18 years or 21 years perhaps. He or she is in school until 21 years. Upon leaving school perhaps the child goes into a supported living situation. If you read the Disability Tax Credit form, it says, "does the child live with you?" The letter you get when you are approved says, "if the child ever does not live with you, you have to tell us." Clearly, that leads the client to think that if the child does not reside with them they cannot use the credit anymore. It then goes on to say "if the child does not live with you, do you provide the child with the necessities of life: food, shelter and clothing?" The child is now on ODSP, and receiving \$979 a month. He gets to keep \$116 a month now, up from \$112. The rest of the money goes to the agency that provides the supported living. He or she is in supported living, yet comes home every second weekend. The parents buy the clothes for the child and when they go on holidays, they take the child with them. They would say that they do not provide the necessities of life. They would say that the child does not live with them, nor do they make his food on a daily basis. This would lead you to believe that once the child is out of the home, the child no longer qualifies for the credit. That means the parents of all the kids who go into supported living at the age of 18 or 21 say they cannot contribute to the disability savings plan anymore because the child does not qualify for the Disability Tax Credit. The whole thing is a bunch of bunk. The real test is not "do they live with you" or "do you provide the necessities of life." Under section 118.3(2) you are a supporting person even though the child is not with you 24/7.

There are many situations, like physical disabilities, where it is clearly more appropriate for the child to live in separate housing. There are many situations where the child could live alone and still need a wheelchair. There is an internal inconsistency as CRA tells the parents they cannot do it any more. We assist the families to get these credits in place, and then the most common scenario is the child is at home with the parents and they never use the credit. It is abundantly clear that it applies. Then you have a maximum back filing under the fairness package for 10 years, and you recapture about \$11,500 that the parent has overpaid in taxes for those last 10 years. Now they start to save about \$1,600 a year because that is what they get back. It is not so much per month, but it is something.

le médecin qui coche la case indiquant « Limité de façon marquée dans les activités courantes de la vie quotidienne, TED-NSA ou autisme », signe et estampille le formulaire qui est ensuite envoyé à l'Agence du revenu du Canada. Environ trois mois plus tard, on vous le retournera. Cela veut dire que vous pouvez maintenant utiliser le crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Il se passe alors deux ou trois choses. L'enfant atteint l'âge de 18 ou de 21 ans. Il est encore aux études jusqu'à l'âge de 21 ans. Au moment de quitter l'école, l'enfant va peut-être vivre dans un logement subventionné. Si vous lisez bien le formulaire de crédit d'impôt pour personnes handicapées, on dit ceci : « La personne handicapée demeure-t-elle avec vous? » Dans la lettre d'approbation que vous recevez ensuite, on dit « Si l'enfant vient un jour à ne plus vivre avec vous, vous devez nous en informer ». De toute évidence, cela indique au client que si l'enfant ne réside pas avec les parents, ceux-ci ne peuvent plus réclamer le crédit d'impôt. On poursuit en disant : « Si l'enfant ne vit pas avec vous, est-ce que vous subvenez aux nécessités de la vie comme l'alimentation, le logement et les vêtements? » L'enfant reçoit alors des prestations de 979 \$ par mois du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH). L'enfant peut maintenant garder 116 \$ par mois au lieu de 112 \$. Le reste de l'argent va à l'agence qui s'occupe du logement subventionné. L'enfant vit dans un logement subventionné, mais vient à la maison toutes les deux fins de semaine. Les parents achètent les vêtements pour l'enfant et lorsqu'ils vont en vacances, ils l'emmènent avec eux. À leur avis, ils ne subviennent pas aux nécessités de la vie. Ils soutiendraient que l'enfant ne vit pas avec eux, et qu'ils ne préparent pas ses aliments tous les jours. Cela porte à croire qu'une fois l'enfant sorti du foyer, il n'est plus admissible au crédit. Cela veut dire que les parents de tous les enfants qui vivent en logement subventionné à l'âge de 18 ou 21 ans ne peuvent plus contribuer au régime d'épargne-invalidité parce que l'enfant n'est pas admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Tout cela n'est que foutaise. Le véritable critère n'est pas de savoir s'ils vivent avec vous, ou si vous assurez les nécessités de la vie. En vertu du paragraphe 118.3(2), vous subvenez aux besoins d'une personne même si l'enfant ne vit pas avec vous jour et nuit.

Dans bien des cas, comme dans les cas de handicaps physiques, il est manifestement plus approprié que l'enfant vive dans un logement séparé. Souvent, l'enfant pourrait vivre seul mais avoir encore besoin d'un fauteuil roulant. Il y a ici un manque d'uniformité interne car l'ARC dit aux parents qu'ils ne peuvent plus réclamer le crédit. Nous aidons les familles à obtenir ces crédits, et le scénario le plus courant est alors que l'enfant vit chez ses parents sans pourtant que ceux-ci utilisent jamais le crédit d'impôt. Il est on ne peut plus clair qu'ils ont droit au crédit. Et puis en vertu du dossier équité vous pouvez retourner jusqu'à 10 ans en arrière pour modifier vos déclarations et ainsi récupérer environ 11 500 \$ versés en trop à l'impôt pendant ces 10 années. À partir de ce moment-là, ils commencent à économiser environ 1 600 \$ par année parce que c'est ce qu'ils reçoivent. Ce n'est pas une somme mensuelle énorme, mais c'est quand même quelque chose.



The next common scenario is the child left home to go into supported living when 21, now they are 48 and the parent ceased using it because they were told or thought or understood that the child had to reside with them, and being honest, which my clients are to a fault, and taxpayers, they ceased using it. The second most common situation is a 10-year back filing for that family.

In those scenarios the caregiver credit, which at present is only applicable if the child resides with you, came in during 1998 for kids over 18 years and income less than about \$13,500, which ODSP is, so we then do a filing back to 1998 and recapture another \$4,000. If they are not using the disability credit, you can be sure they are not using the caregiver credit. On that point, on the caregiver credit, I do not think that the child should have to reside with the family member.

**The Chairman:** I thank you very much for your very helpful details. It is a complicated matter and you explained it well.

**Senator Nancy Ruth:** Do you have an income profile of parents with autistic children? How many would earn less than \$25,000, how many more \$50,000, how many more than \$100,000?

**Mr. Pope:** For a period of years, when the children are young, you will find especially with children who have autism that it is a single income and therefore lower family income, but as a rule, the children are born into the full spectrum of family incomes. Disability is no respecter of income.

**Senator Nancy Ruth:** What is the median family income?

**Mr. Pope:** That is whatever the median is for a two-income household.

**Senator Nancy Ruth:** Behind my question is how many parents are dealing with disabled children of one sort or another who are not paying tax, or minimum tax, including using the advantages of this program; is it a large percentage?

**Mr. Pope:** I would say that it is a lot of families with a mother at home and getting by on whatever the income the husband can earn working one or two jobs, but no, I would not say it is primarily a single mother at home on welfare providing for the kids. I would not say that is the most common. We do come across it.

**Senator Nancy Ruth:** What is the most common family income?

**Mr. Pope:** That is an average two-income household.

**Senator Nancy Ruth:** I do not know what "average" is.

**Mr. Pope:** It is a household income of say \$60,000 or \$70,000.

**Senator Nancy Ruth:** Is that with one parent working?

L'autre scénario le plus courant, c'est que l'enfant a quitté le foyer pour aller vivre dans un logement subventionné à l'âge de 21 ans, il a maintenant 48 ans et ses parents ont cessé d'utiliser le crédit parce qu'on leur a dit, ou qu'ils ont cru comprendre que l'enfant devait demeurer avec eux, et comme ils sont honnêtes, ce que sont mes clients même un peu trop, et qu'ils sont des contribuables, ils ont donc cessé d'utiliser le crédit. L'autre situation la plus courante est la modification de leurs déclarations des 10 dernières années pour cette famille.

Dans ces scénarios, le crédit pour aidants naturels, qui n'est actuellement applicable que si l'enfant réside avec ses parents, est entré en vigueur en 1998 pour les enfants de plus de 18 ans ayant un revenu de moins de 13 500 \$ environ, ce qui correspond au POSPH, ainsi en modifiant vos déclarations de revenus jusqu'à 1998, vous récupérez 4 000 \$ de plus. Si les parents n'utilisent pas le crédit pour personnes handicapées, vous pouvez être certains qu'ils n'utilisent pas non plus le crédit pour aidants naturels. À cet égard, je ne crois pas que l'enfant doit résider avec un parent.

**Le président :** Je vous remercie beaucoup de ces détails très utiles. C'est une question compliquée que vous avez bien expliquée.

**Le sénateur Ruth :** Avez-vous le profil de revenu des parents ayant des enfants autistiques? Combien gagnent moins de 25 000 \$, plus de 50 000 \$, et plus de 100 000 \$?

**M. Pope :** Pendant un certain nombre d'années, lorsque les enfants sont jeunes, on remarque particulièrement pour les enfants qui souffrent d'autisme, que les parents n'ont qu'un seul revenu et que par conséquent, ce sont des revenus plus modestes, mais règle générale, les enfants sont issus de familles que l'on trouve dans tout le spectre des revenus familiaux. Le handicap n'a rien à voir avec le revenu.

**Le sénateur Ruth :** Quel est le revenu familial médian?

**M. Pope :** C'est le revenu médian d'un ménage à deux revenus.

**Le sénateur Ruth :** Ce que je veux savoir, c'est combien de parents s'occupent d'enfants handicapés d'une sorte ou d'une autre qui ne paient pas d'impôt, qui paient un impôt minimum, et utilisent les avantages de ce programme. Est-ce un pourcentage important?

**M. Pope :** Je dirais que dans le cas de beaucoup de familles, la mère reste à la maison et s'organise avec le revenu que le mari peut gagner en occupant un ou deux emplois, mais non, je ne dirais pas que c'est surtout une mère célibataire qui vit de l'aide sociale qui s'occupe des enfants. Je ne dirais pas que c'est la situation la plus courante. Mais nous en voyons.

**Le sénateur Ruth :** Quel est le revenu familial le plus courant?

**M. Pope :** C'est le revenu moyen d'un ménage à deux revenus.

**Le sénateur Ruth :** Je ne sais pas ce que « moyen » veut dire.

**M. Pope :** C'est un revenu par ménage d'environ 60 000 \$ ou 70 000 \$.

**Le sénateur Ruth :** Avec un parent sur le marché du travail?

**Mr. Pope:** Well, with two. With one you probably would have about the same because you are working one and a half jobs.

**Mr. McVicar:** Without having the statistics that other federal agencies may have and so on, my best guess is that because autism has become so widespread and it seems to be in virtually every country of the world, it does not matter which economic social level you look at, autism will be there. I do not think there is, in trying to pinpoint it in an average situation, if I understand your question.

**Senator Nancy Ruth:** Tax breaks are a benefit to those who can use them, and then there is everyone else in society who cannot. I am trying to figure out where is the balance. I love tax breaks; do not get me wrong.

**Mr. McVicar:** Autism will be spread amongst those probably just as equally as you have people taking advantage of tax breaks as there are those who do not.

**Mr. Pope:** I suggest that tactically it would be useful to allow these credits to be transferred more liberally to other family members who do pay tax, and that if that were available the number of families who really do not pay tax at all would be very small. It has been my experience.

For example, suppose you have a single mother with a couple of kids and one of them has autism and she has to stay at home now so she has no income. Well, I think that any tax credits that would have accrued to her could and should appropriately be transferable to another family member, just like the Disability Tax Credit.

**Senator Keon:** This is such a tremendously complex situation. Mr. McVicar, you referred to one component of the headache for the parents of an autistic child is that it is not listed as an essential medical service so it is not covered by the medical plans of the province and so forth. Of course, much of the education costs are not either.

What emphasis should we place in our report, an emphasis to get more of these services paid for through the educational and medical system, or an emphasis to open the tax system, the investment system and the inheritance system and others to accommodate these children? What emphasis should we place on the report? It will have to be a balance, but there could be an emphasis.

**Mr. McVicar:** You are referring to an entire range of expenses that a family could face.

**Senator Keon:** Right.

**Mr. McVicar:** I had one friend who told me that I would probably get that question, so this is what he said to me: Submit all treatment costs, and in that he meant even this kind of thing, which is called a picture exchange communication system, PECS. You can create your own or buy them. That is just one of many, but I lump that in and will call everything treatment costs. Submit

**M. Pope :** Non, deux. Avec un, vous auriez probablement le même revenu parce que les personnes occupent un emploi et demi.

**M. McVicar :** Sans avoir les statistiques que d'autres organismes fédéraux pourraient avoir, et ainsi de suite, je dirais que parce que l'autisme est devenu tellement répandu et qu'il semble être présent dans presque tous les pays du monde, peu importe le niveau social et économique, on retrouve l'autisme partout. Je ne crois pas que ce soit possible d'essayer d'établir une situation moyenne, si je comprends bien votre question.

**Le sénateur Ruth :** Les allègements fiscaux sont un avantage pour ceux qui peuvent les utiliser, mais il y a aussi tous les autres dans la société qui ne peuvent le faire. J'essaie de voir où se trouve l'équilibre. J'aime bien les allègements fiscaux, ne vous méprenez pas.

**M. McVicar :** Il y a autant d'enfants autistiques chez les personnes qui profitent des allègements fiscaux que chez celles qui ne le font pas.

**M. Pope :** À mon avis, sur le plan tactique, il serait utile de permettre que ces crédits puissent être transférés de façon plus libre à d'autres membres de la famille qui paient effectivement des impôts, et si c'était le cas, le nombre de familles qui ne paient pas d'impôt du tout serait très restreint. C'est l'expérience que j'ai.

Supposons par exemple que vous avez une mère célibataire avec quelques enfants dont l'un d'eux est autistique, elle doit rester à la maison maintenant, elle n'a pas de revenu. Eh bien, je pense que tous les crédits d'impôt qu'elle a accumulés pourraient et devraient être transférables à un autre membre de la famille, tout comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées.

**Le sénateur Keon :** Nous discutons ici d'une situation extrêmement complexe. Monsieur McVicar, vous avez dit que l'un des casse-tête pour les parents d'un enfant autistique, c'est que l'autisme n'est pas considéré comme une maladie nécessitant un service médical essentiel, si bien qu'il n'est pas couvert par les régimes d'assurance-maladie de la province et ainsi de suite. Bien sûr, une grande partie des coûts de l'éducation ne le sont pas non plus.

Sur quoi devrions-nous insister dans notre rapport pour faire en sorte que plus de ces services soient assumés par le système d'éducation et le système de santé? Ou encore devrions-nous insister sur l'ouverture du régime fiscal, du système d'investissement et d'héritage et des autres systèmes pour répondre aux besoins de ces enfants? Sur quel élément devrions-nous insister dans le rapport? Il faudrait qu'il y ait un équilibre, mais il pourrait y avoir un élément sur lequel on insisterait.

**M. McVicar :** Vous parlez ici de toute une gamme de dépenses qu'une famille pourrait devoir supporter.

**Le sénateur Keon :** C'est exact.

**M. McVicar :** Un ami m'a prévenu qu'on me poserait probablement cette question; voici donc ce qu'il m'a dit : Il faut présenter tous les coûts des traitements, et par là, il voulait dire même ce genre de chose que l'on appelle un système de communication par échange d'images. On peut créer son propre système ou l'acheter. C'est un système parmi tant d'autres, mais



treatment costs as part of the medical expense component of tax filing. Make this a 100 per cent pre-tax deduction, or you can go a step further and make it a tax credit. Taxable income might be reduced to zero or a negative amount, which could be returned to the taxpayer by way of a grant, just like child care.

You have to submit medical receipts to take advantage of the medical tax credit. Submitting a whole bunch of receipts for this kind of thing will involve a lot more work on checking and verifying, but I will do some of it free of charge. The overall expenses that families face are awesome. There are expenses that you cannot even imagine until you face the situation or are closely related to it.

**Senator Trenholme Counsell:** Mr. McVicar, I must respond to your comments about the school system, because I hope that New Brunswick is still the ideal place when it comes to school integration and that no school principal could make types of decisions to which you refer. We just had the MacKay report in New Brunswick in which we affirmed our whole philosophy of integration begun by Premier Hatfield and continued by Premier McKenna. That is a plug for our system. I do not know whether you wish to comment.

**Mr. McVicar:** Not at this time.

**Senator Trenholme Counsell:** It has been suggested to us that parliamentarians need to think about a balance between tax treatment and direct spending. The disability measures and the tax measures are important, and many of them are new or are being treated much more favourably now than they were one, two, or several decades ago.

I feel that we have to increase the funding available to provinces for these kinds of activities. I am speaking of speech language pathologists, social workers and all the interventionists that a province with a forward-looking philosophy on all these services is offering but not nearly to the extent necessary. I think about speech language pathology, in particular.

Regarding the issue of waiting times and waiting to see a pediatrician for assessment, it all comes down to manpower across the spectrum. That is a huge issue.

I would ask you to comment on how a modern government with the knowledge that is available about these disorders should approach these issues if they are thinking of the balance.

**Mr. McVicar:** I believe that we simply need to make better use of available money. There are wonderful school boards throughout the province of Ontario that are already working with kids much more effectively than what we have experienced in our community with our grandson. This is a very personal comment. I have written to various levels of government for 30 years on

j'intègre tout dans ce que j'appelle les coûts de traitement. Il faut soumettre les coûts de traitement dans le cadre de la composante des dépenses médicales pour la déclaration des revenus. Il faut en faire une déduction complète avant impôt, ou encore on peut aller un cran plus loin et en faire un crédit d'impôt. Le revenu imposable peut être ramené à zéro ou à un montant négatif, ce qui pourrait être retourné au contribuable sous forme de subvention, comme les soins pour enfants.

Il faut présenter les reçus médicaux pour profiter du crédit d'impôt pour frais médicaux. Pour soumettre toute une gamme de reçus pour ce genre de chose, ça nécessite beaucoup de travail de vérification, mais j'en ferai une partie gratuitement. Les dépenses globales que les familles doivent assumer sont renversantes. Il y a certaines dépenses qu'on ne peut même pas imaginer tant qu'on n'a pas à les assumer ou qu'on s'en rapproche.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Monsieur McVicar, je me dois de réagir à vos commentaires au sujet du système scolaire, parce que j'espère que le Nouveau-Brunswick est encore l'endroit idéal quand on parle d'intégration scolaire et qu'aucun directeur d'école ne peut prendre le genre de décisions dont vous parlez. Au Nouveau-Brunswick, on vient tout juste de publier le rapport MacKay dans lequel on affirme toute notre philosophie d'intégration entreprise par le premier ministre Hatfield et poursuivie par le premier ministre McKenna. C'était une publicité gratuite pour notre système. Est-ce que vous souhaiteriez faire un commentaire.

**M. McVicar :** Pas pour l'instant.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** On nous a dit que les parlementaires doivent songer à établir un équilibre entre le traitement fiscal et les dépenses directes. Les mesures relatives au handicap et les mesures fiscales sont importantes, et nombre d'entre elles sont nouvelles ou sont considérées de façon beaucoup plus favorable maintenant qu'elles ne l'ont été il y a une, deux ou plusieurs décennies.

À mon avis, il faut augmenter les crédits offerts aux provinces pour ce genre d'activités. Je parle ici des orthophonistes, des travailleurs sociaux et de tous les intervenants qu'une province ayant une philosophie proactive à l'égard de tous ces services offre, sans pour autant réussir à répondre à la demande. Je pense en particulier à l'orthophonie.

En ce qui concerne les délais d'attente et les délais pour consulter un pédiatre pour fins d'évaluation, tout cela est une question de main-d'œuvre dans tout le système. C'est un gros problème.

J'aimerais que vous fassiez des commentaires sur la façon dont un gouvernement moderne, avec toutes les connaissances qui sont à sa portée au sujet de ces troubles, devrait aborder ces enjeux s'il souhaite établir un équilibre.

**M. McVicar :** Je crois qu'il nous faut simplement faire un meilleur usage de l'argent disponible. Il y a dans toute la province de l'Ontario d'incroyables conseils scolaires qui travaillent déjà avec les enfants de façon beaucoup plus efficace que ce que l'on a vu dans notre collectivité avec notre petit-fils. C'est un commentaire très personnel. Ça fait 20 ans que j'écris aux divers

waste, and I sometimes wonder about the actual use of dollars that comes from the Ontario provincial government to professional service providers and then filters down to therapists and parents. I believe that if some of the systems that we have in place can be examined, we will find tremendous savings.

**Senator Trenholme Counsell:** I believe you are speaking in terms of balance. As a society, we owe it to all parents and all children to have more services in place, but we also need to have benefits and plans whereby individual families can look after their own children.

**Mr. McVicar:** Philosophically, I have mentioned that I come from the background where I believe that individuals should help themselves first of all. The added feature of that is if government will take a dollar from me, it had darned well better make good use of it.

**Mr. Pope:** The preamble to the Ontario Disability Support Program Act, which was brought in on June 1, 1998, provides that the intent of the legislation is to provide supports for people with disabilities by the province, the community, the family and the person. The families are doing their best. If we can allow them to do their best with what they earn, the money will be better spent. The parents, in my experience, become experts on their children, and I have seen many times that it comes down to their knowing more about their children than the other professionals know. They become mini-experts, and the problem is many experts think they know what is best for someone else's child, and they might be right. However, they all have policies and procedures with respect to making their jobs simpler, to slot things, to clear a bed or to stop providing physiotherapy or something, but the parents really know best. If we just let them use their own resources to the extent they have them, then a further discussion about what further supports should come from the province and the federal government will flow naturally from that because we will have allowed the families to do the best they can with what they have. From there, we can continue the discussion about what other supports there should be that may require administration, management, bureaucracy, financial testing, and those kinds of things. The first priority would be to let the families retain their resources, get on with what they see immediately and then have further discussion about further financial supports from other taxpayers at whatever level. There should be some sharing of that support for these children, for all children and for seniors. That is what a community is about, but first, the core should be the family and that is all they really want. They are not asking for a lot of big handouts now; they just want to use their own resources to do the best they can. Right now, they are now doing it in a tax inefficient way.

paliers de gouvernement pour me plaindre du gaspillage, et je me demande parfois ce que l'on fait de l'argent qui vient du gouvernement provincial de l'Ontario, qui est versé aux fournisseurs de services professionnels et qui est ensuite distribué aux thérapeutes et aux parents. Je crois que si certains des systèmes que nous avons pouvaient être examinés, nous réaliserions des économies énormes.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Je crois que vous parlez ici d'équilibre. En tant que société, nous devons, pour tous les parents et tous les enfants, mettre plus de services en place, mais nous devons également avoir des prestations et des régimes selon lesquels les familles peuvent s'occuper de leurs propres enfants.

**M. McVicar :** Sur le plan philosophique, j'ai dit que je viens d'un milieu où je crois que les individus doivent répondre à leurs besoins d'abord et avant tout. Qui plus est, si le gouvernement vient chercher un dollar dans mes poches, il fait bien mieux de s'assurer d'en faire un bon usage.

**M. Pope :** Le préambule de la Loi sur le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées, qui a été déposée le 1<sup>er</sup> juin 1998, stipule que la loi a pour objectif de fournir du soutien aux personnes handicapées provenant de la province, de concert avec la communauté, la famille et la personne. Les familles font de leur mieux. Si nous pouvons leur permettre de faire de leur mieux avec ce qu'elles gagnent, l'argent sera mieux dépensé. D'après mon expérience, les parents deviennent des experts à l'égard de leurs enfants, et j'ai été à même de constater à maintes reprises que les parents en savent davantage au sujet de leurs enfants que les autres professionnels de la santé. Ils deviennent des spécialistes à petite échelle, et le problème, c'est que bien des spécialistes pensent qu'ils savent ce qui est mieux pour l'enfant de quelqu'un d'autre, et ils ont peut-être raison. Cependant, ils ont tous des politiques et des procédures visant à simplifier leur travail, à séparer les choses, à libérer un lit ou à cesser d'offrir de la physiothérapie ou autre chose, mais ce sont les parents en réalité qui savent ce qui est le mieux pour leurs enfants. Si on pouvait seulement les laisser utiliser leurs propres ressources, dans la mesure où ils en ont, alors, toute discussion au sujet des autres mesures de soutien qui devraient venir de la province et du gouvernement fédéral découlerait naturellement de cela parce que nous aurions permis aux familles de faire du mieux qu'elles peuvent avec ce qu'elles ont. À partir de là, nous pourrions poursuivre la discussion sur les autres mesures de soutien qui devraient exister et qui nécessitent de l'administration, de la gestion, de la bureaucratie, des critères financiers, et cetera. Le premier impératif serait de permettre aux familles de conserver leurs ressources, de traiter ce qui doit l'être immédiatement et d'avoir ensuite d'autres discussions au sujet d'autres soutiens financiers provenant d'autres contribuables, peu importe le niveau. On devrait pouvoir partager ce soutien pour aider ces enfants, pour tous les enfants et pour les personnes âgées. C'est ça le sens d'une communauté, mais d'abord, le noyau doit être la famille et c'est tout ce qu'elle veut vraiment. Les gens ne demandent pas tellement de choses; ils veulent simplement utiliser leurs propres ressources pour faire du mieux qu'ils peuvent. Actuellement, ce n'est pas le cas sur le plan fiscal.



**Senator Mercer:** Mr. McVicar, Ian is very lucky to have a large family that seems to be supportive of him and Mr. Pope, your clients are people who seem to understand that there are advantages to the system and you are educating them on those advantages. Some of those people think that they might be able to provide some money for the future of the child or children affected by disabilities.

My question is for those people who do not have that network. My question is about that single mother or father who is out there with that child on their own, and, God, I have no idea how they do it by themselves. It is very difficult with the network that families provide. They are probably receiving some type social assistance because they cannot be in the workforce at the rate they were previously. What about them? These recommendations are fairly good. We keep talking about credits, and so on, but we are talking about people who are making money. We are talking about people who have an income and who have a support network but, as we have said, autism and other disabilities cross each economic spectrum. I am very concerned that the governments do not address the issue of those people at the very bottom of the spectrum. Do you have any comments?

**Mr. McVicar:** The panel's report did refer — and, I may have the term wrong — to a disability bond. Just as there are features in the education world of grants and sums of money available to students, I think the panel was trying to model this proposed disability savings plan on those aspects of the education plan. I think it is excellent. It is certainly better than nothing. For kids who come from homes that are dependent on welfare, if they are to have something like the disability bond, that is an excellent beginning.

**Mr. Pope:** In practice, families that not have means try to muddle through the best they can. Sometimes they try to live with their parents or their grandparents, but often these extended families are not around. In the worst unfortunate instances, the parent becomes overwhelmed. Perhaps the parent has more than one disabled child — this is not uncommon. At that point, unfortunately, the parent often knocks on the Children's Aid Society's door and turns the child over because the CAS can get the resources the parent cannot get. That is very unfortunate. That is the practical answer to this question.

**The Chairman:** Thank you both again for appearing here this morning.

In this portion of our meeting we will hear from officials from the Department of Finance and from the Canada Revenue Agency. In addition, we have Mr. James Barton Love, who was the Chair of the Minister of Finance's expert panel that produced the report we have before us, called *A New Beginning*.

**Le sénateur Mercer :** Monsieur McVicar, Ian est très chanceux d'avoir une grande famille qui semble le soutenir et monsieur Pope, vos clients sont des personnes qui semblent comprendre que le système offre des avantages au sujet desquels vous les renseignez. Certaines de ces personnes pensent qu'elles pourront être capables d'épargner un peu d'argent pour l'avenir de l'enfant ou des enfants touchés par un handicap.

Ma question concerne les personnes qui n'ont pas ce genre de réseau. Ma question porte sur la mère ou le père célibataire qui doit s'occuper de son propre enfant, et bon sang, je ne vois vraiment pas comment ils peuvent y arriver tout seuls. C'est très difficile avec le réseau qu'offrent les familles. Ils reçoivent probablement de l'aide sociale parce qu'ils ne peuvent pas être au sein de la population active comme ils l'étaient avant. Qu'advient-il de ces gens-là? Les recommandations du rapport sont assez bonnes. On parle toujours de crédits, et ainsi de suite, mais nous parlons de gens qui gagnent de l'argent. Nous parlons de gens qui ont un revenu et qui ont un réseau de soutien, mais comme nous l'avons dit, l'autisme et les autres handicaps se retrouvent dans toutes les classes économiques. Je suis très préoccupé de voir que les gouvernements n'abordent pas le problème de ces gens qui sont au bas de l'échelle. Qu'en pensez-vous?

**M. McVicar :** Dans le rapport du groupe d'experts, on parle — et je n'ai peut-être pas le bon terme — d'un bon d'invalidité canadien. Tout comme il y a dans le monde de l'éducation des subventions et des sommes d'argent offertes aux étudiants, je pense que le groupe d'experts a essayé de modéliser ce projet de régime d'épargne-invalidité sur ces aspects du régime d'éducation. À mon avis, c'est excellent. C'est certainement mieux que rien. Pour les enfants qui viennent de foyers qui dépendent de l'aide sociale, s'ils peuvent profiter de quelque chose comme le bon d'invalidité, c'est un excellent début.

**M. Pope :** Dans la pratique, les familles qui ont peu de moyens essaient de se débrouiller tant bien que mal. Parfois, les gens essaient de vivre avec leurs parents ou leurs grands-parents, mais souvent les familles élargies ne sont pas là. Dans le pire des cas, le parent est complètement débordé. Il se peut que le parent ait plus qu'un enfant handicapé — ce n'est pas rare. À ce moment-là, malheureusement, le parent va souvent frapper à la porte de la Société d'aide à l'enfance et lui remet son enfant parce que la Société peut obtenir les ressources que le parent ne peut pas obtenir. C'est très malheureux. C'est la réponse pratique à votre question.

**Le président :** Merci encore à vous deux d'être venus comparaître devant le comité ce matin.

Au cours de la prochaine portion de notre réunion, nous entendrons le témoignage de représentants du ministère des Finances et de l'Agence du revenu du Canada. En outre, nous recueillerons le témoignage de M. James Barton Love, qui a été président du groupe d'experts du ministre des Finances qui a produit le rapport que nous avons sous les yeux, *Un nouveau départ*.

Annik Bordeleau will speak on behalf of the Department of Finance as well as the Canada Revenue Agency, I understand. Also in attendance from the Department of Finance is Katharine Rechico. From the Canada Revenue Agency, we have Daphne Fraser.

We have Mr. James Barton Love, who was chair, as I said, of the expert panel. The expert panel was appointed last July by the Minister of Finance to examine ways to help parents save for the long-term financial security of a child with severe disability. The report was released in December and that is what we have before us today. Mr. Love is a partner in the Toronto law firm of Love & Whalen. He is also chairman and CEO of Legacy Private Trust.

[Translation]

**Ms. Annik Bordeleau, Tax Policy Officer, Personal Income Tax Division, Department of Finance Canada:** Mr. Chairman, my colleague Katharine Rechico and I are pleased to have the opportunity to appear before the Senate Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology on behalf of the Personal Income Tax Division of the Department of Finance.

We understand that the committee is currently studying the issue of funding for the treatment of autism spectrum disorder, or ASD. We will provide some information on the role of the personal income tax system generally, and an overview of tax measures that may be available to families with children with ASD.

We will be pleased to answer any questions from the committee at the end of our presentation.

In the personal income tax system, income is used as the measure of ability to pay tax. To ensure fairness, the personal income tax is applied to a broad income base, with recognition of certain expenses incurred in order to earn income and other non-discretionary costs.

Generally, the purpose of tax measures is not to pay for a portion of these expenses, but rather to recognize that taxpayers who have to incur non-discretionary or involuntary expenses have a reduced ability to pay tax as a result of incurring these expenses.

It is worth mentioning that in 2003, the Technical Advisory Committee on Tax Measures for Persons with Disabilities was established to provide advice on how to address tax issues affecting persons with disabilities. The committee's final report was submitted in December 2004 and contained 25 policy and administrative recommendations. Budget 2006 took additional steps to complete the implementation of the policy recommendations of the Technical Advisory Committee.

Je crois comprendre que Mme Annik Bordeleau interviendra au nom du ministère des Finances et de l'Agence du revenu du Canada. Nous accueillons également Mme Katharine Rechico du ministère des Finances. De l'Agence du revenu du Canada, nous entendrons Mme Daphne Fraser.

Est avec nous également M. James Barton Love, qui, comme je l'ai dit, était président du groupe d'experts. Ce groupe d'experts a été formé en juillet dernier par le ministre des Finances pour examiner les moyens d'aider les parents à épargner pour assurer la sécurité financière à long terme d'un enfant ayant un handicap grave. Le rapport a été publié en décembre et c'est ce que nous étudions aujourd'hui. M. Love est associé de la firme d'avocats de Toronto, Love & Whalen. Il est également président du conseil et président-directeur général de Legacy Private Trust.

[Français]

**Annik Bordeleau, agent de la politique de l'impôt, Division de l'impôt des particuliers, ministère des Finances Canada :** Monsieur le président, ma collègue Katharine Rechico et moi-même sommes heureuses d'avoir la possibilité de nous présenter devant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie à titre de représentantes de la Division de l'impôt des particuliers du ministère des Finances.

Le comité étudie actuellement la question du financement du traitement des troubles du spectre autistique, ou TSA. Nous vous présenterons certains renseignements concernant le rôle du régime de l'impôt sur le revenu des particuliers en général, ainsi qu'un aperçu des mesures fiscales dont peuvent peut-être se prévaloir les familles comptant un enfant souffrant des troubles du spectre autistique.

Nous répondrons avec plaisir aux questions des membres du comité à la fin de notre exposé.

Dans le régime de l'impôt sur le revenu des particuliers, le revenu sert à mesurer la capacité contributive ou la capacité à payer des impôts. Aux fins de l'équité, l'impôt sur le revenu des particuliers s'applique à une large assiette de revenus et les diverses mesures fiscales, telles les déductions et les crédits, tiennent compte de certains frais engagés pour gagner un revenu ainsi que d'autres coûts non discrétionnaires.

En général, les mesures fiscales, tels les crédits et les déductions, ne visent pas à payer ou à compenser pour une partie de ces frais — les frais non discrétionnaires ou involontaires —, mais plutôt à reconnaître que les contribuables qui doivent faire face à des frais non discrétionnaires ont une capacité contributive moindre ou réduite.

Nous aimerions aussi mentionner que le Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées a été mis sur pied en 2003 dans le but de fournir des conseils au sujet des questions fiscales touchant les personnes handicapées. Le rapport final du comité a été rendu public en décembre 2004. Il contenait 25 recommandations de politiques et d'administration. Le budget de 2006 a complété la mise en œuvre des recommandations de politiques du Comité consultatif technique.



*[English]*

We would like to turn to an overview of the specific tax measures. There are no tax measures targeted specifically to families with children who have autism spectrum disorders, or ASDs. The federal government does provide a number of tax measures to families with children with disabilities, for which children with ASD may be eligible.

First, the Disability Tax Credit, or DTC, recognizes the impact of non-itemizable, or general, disability-related costs on an individual's ability to pay tax. It provides a flat amount of tax recognition to all eligible individuals, which is meant to recognize additional out-of-pocket expenses that individuals with disabilities incur for everyday items, such as transportation, utilities, et cetera. The credit can be transferred to a supporting relative, such as a parent or grandparent.

Of note, no specific impairment or condition automatically grants eligibility for the DTC. Rather, eligibility for the DTC is determined on a case-by-case basis, based on the effects of the impairment. That approach ensures that tax relief is provided to those most in need.

Eligibility for the DTC gives rise to entitlement to other tax measures and benefits. First, the DTC supplement for children provides additional tax relief to families caring for children eligible for the DTC. This tax credit provides an additional flat amount of tax relief to these families. The federal government also offers some benefits delivered through the tax system. Of note is the Child Disability Benefit, which is a supplement of the Canada Child Tax Benefit and is payable in respect of children who are eligible for the DTC. Further, eligibility for the DTC results in enhancements under a number of other tax measures, for example, the Children's Fitness Tax Credit, the Child Care Expenses Deduction, Registered Education Savings Plans, the education amount, et cetera. We can provide more details on these later if committee members are interested.

In addition to all these measures, some expenses incurred because of ASD may be eligible under the Medical Expense Tax Credit, or METC. The METC recognizes the effect of above-average itemizable medical or disability-related expenses on an individual's ability to pay tax. The tax relief provided depends on the amount of expenses incurred and claimed. Taxpayers may claim medical expenses incurred on behalf of themselves, their spouse or common-law partner, and their minor children, and the list of eligible expenses is specified.

Finally, the proceeds of a deceased individual's RRSPs or RRFs may be transferred on a tax-deferred basis to the RRSP of a financially dependent infirm child or grandchild.

*[Traduction]*

Nous aimerions maintenant présenter un aperçu des mesures fiscales dont pourraient se prévaloir les familles ayant un enfant atteint de TSA. Cependant, le gouvernement fédéral a adopté un certain nombre de mesures fiscales pour les familles comptant un enfant handicapé, et les enfants atteints de TSA pourraient y être admissibles.

En premier lieu, le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) reconnaît l'incidence des coûts impossibles à détailler (généraux) liés à l'invalidité sur la capacité d'un particulier de payer des impôts. Il offre un montant forfaitaire qui tient compte des coûts aux fins de l'impôt à tous les particuliers admissibles afin de prendre en considération les menues dépenses supplémentaires que les personnes handicapées engagent pour obtenir des services quotidiens comme le transport, les services publics, et cetera. Le crédit peut être transféré à un proche qui assume les frais, y compris un parent ou un grand-parent.

Il convient de noter qu'aucune déficience ou condition ne donne droit automatiquement à l'admissibilité au CIPH. L'admissibilité au CIPH est plutôt déterminée en fonction de chaque cas, d'après les effets de la déficience. Cette approche permet d'accorder un allègement fiscal aux personnes qui en ont le plus besoin.

L'admissibilité au CIPH donne droit à d'autres mesures fiscales et prestations versées par le biais du régime fiscal. D'abord, le supplément du CIPH pour enfants offre un allègement fiscal supplémentaire aux familles qui s'occupent des enfants admissibles au CIPH. Grâce à ce crédit d'impôt, ces familles bénéficient d'un allègement fiscal forfaitaire supplémentaire. Le gouvernement fédéral accorde aussi certains avantages au moyen du régime fiscal. Il faut aussi mentionner la prestation pour enfants handicapés, qui est un supplément de la prestation fiscale canadienne pour enfants et qui est payable aux enfants admissibles au CIPH. De plus, l'admissibilité au CIPH se traduit par des améliorations apportées aux termes d'un certain nombre d'autres mesures fiscales, dont le crédit d'impôt pour la condition physique des enfants, la déduction pour frais de garde d'enfants, les régimes enregistrés d'épargne-études, la somme consacrée à l'éducation, et cetera. Nous pouvons vous donner plus de détails sur ces dernières mesures si les membres du comité le souhaitent.

De plus, certains frais engagés à cause des TSA peuvent être admissibles au crédit d'impôt pour frais médicaux (CIFM). Le CIFM reconnaît l'incidence de dépenses médicales ou liées à l'invalidité supérieures à la moyenne et susceptibles d'être détaillées sur la capacité d'un particulier de payer des impôts. L'allègement fiscal consenti dépend des dépenses admissibles engagées et réclamées. Les contribuables peuvent réclamer les frais médicaux engagés en leur nom, en celui de leur conjoint ou de leur conjoint de fait et de leurs enfants mineurs. La liste des frais admissibles est précisée.

Enfin, le produit du régime enregistré d'épargne-retraite (REER) ou du fonds enregistré de revenu de retraite (FERR) d'un parent décédé peut être transféré en franchise d'impôt au REER d'un enfant ou d'un petit-enfant qui était à la charge de la personne décédée en raison d'une déficience physique ou mentale.

I would like to conclude this overview of tax measures by mentioning that it is the Canada Revenue Agency that is responsible for administering the Income Tax Act. The determination of whether an individual qualifies for a tax credit or whether specific expenses are eligible for a tax credit are questions of fact. As such, the determination is made on a case-by-case basis by the Canada Revenue Agency.

Finally, the Expert Panel on Financial Security for Children with Severe Disabilities provided its report to the Minister of Finance in December, and the chair of the expert panel is appearing today. After receiving the panel's report, the minister stated that the government must better enable parents to set aside funds today to financially support a child with a severe disability when they are no longer able to provide support. He also stated that he looks forward to reviewing the expert panel's advice on how this objective can be achieved, and that review is ongoing.

**James Barton Love, Past Chair, Expert Panel on Financial Security for Children with Severe Disabilities:** Thank you. I was tempted to speak at length about what is in this report, but I can tell from the discussions that most of the members of the committee have certainly looked into it relatively deeply, if not read the entire report, so I do not think I need to do that.

The Minister of Finance asked us to study ways to provide for financial security for the future of children with disabilities. We were not asked to deal with the more complicated question that I know is very much on the minds of members of the committee, which is how to deal with income support on a current basis. We were looking at what provisions could be made for the future of children with disabilities generally.

After reviewing those issues, we concluded that there were three parts of a program that made sense to the panel. The first was a disability savings plan, modeled after the Registered Educational Savings Plan. This plan would allow anyone to contribute to a plan for a person with a disability and not to take a deduction for the amounts put into the plan but, rather, to let those funds grow without taxation on the income earned by them.

The second aspect of our plan was to provide for grants on what we thought was a generous basis, going as high as three dollars for every one dollar contributed by an individual to a plan, with those grants being limited to certain dollar amounts and being targeted mostly to people with lower incomes.

The third aspect of the plan was what we call the Canada disability bond, which is a contribution by the Government of Canada directly to a savings plan for people in the very lowest of income levels, to permit them to get some benefit even though they do not have the ability to put away money on their own.

J'aimerais conclure cet aperçu des mesures fiscales en précisant que c'est l'Agence du revenu du Canada qui est chargée d'appliquer la Loi de l'impôt sur le revenu. L'Agence du revenu du Canada détermine en fonction des faits et selon chaque cas, si un particulier est admissible à une mesure fiscale ou si des dépenses particulières sont admissibles en vertu d'une mesure fiscale. Ainsi, cette décision est prise au cas par cas par l'Agence du revenu du Canada.

Enfin, le Groupe d'experts au sujet de la sécurité financière des enfants gravement handicapés a présenté son rapport au ministre des Finances en décembre et le président du groupe d'experts comparaît aujourd'hui. Après avoir reçu le rapport du groupe d'experts, le ministre a déclaré que le gouvernement doit mieux permettre aux parents de mettre de côté des fonds aujourd'hui pour subvenir aux besoins d'un enfant atteint d'une déficience grave en prévision du moment où ils ne pourront plus répondre à ses besoins. Il a dit également qu'il compte examiner les conseils du groupe d'experts sur la façon d'atteindre cet objectif. Cet examen se poursuit.

**James Barton Love, président précédent, Groupe d'experts sur la sécurité financière des enfants gravement handicapés :** Merci. J'ai été tenté de parler en détail du contenu de ce rapport, mais d'après les discussions, je constate que la plupart des membres du comité ont certainement examiné relativement en profondeur, sinon lu tout le rapport, si bien que je ne pense pas qu'il soit nécessaire que je me lance dans cette discussion.

Le ministre des Finances nous a demandé d'étudier les moyens d'assurer la sécurité financière pour l'avenir des enfants handicapés. Nous n'avions pas le mandat d'examiner la question plus compliquée qui, je le sais, est très présente à l'esprit des membres du comité, c'est-à-dire comment assurer un soutien du revenu de façon courante. Nous avons examiné les dispositions qui pourraient être prises pour assurer l'avenir des enfants handicapés en général.

Après avoir examiné ces enjeux, nous en sommes venus à la conclusion qu'il y avait trois parties logiques au programme. La première était un régime d'épargne-invalidité, calqué sur le régime enregistré d'épargne-études. Ce régime permettrait à quiconque de contribuer à un régime pour une personne handicapée et non à prendre une déduction pour les sommes versées dans le régime, mais plutôt à laisser ces fonds prendre de la valeur sans imposer le revenu gagné par les personnes.

Le deuxième aspect de notre plan consistait à assurer des subventions sur ce que nous considérons comme une base généreuse, allant jusqu'à un maximum de trois dollars pour chaque dollar versé par une personne à un régime, les subventions étant limitées à un certain montant et surtout ciblées vers la personne ayant des revenus plus modestes.

Le troisième aspect du régime est ce que nous appelons le bon d'invalidité canadien, qui est une contribution directement versée par le gouvernement du Canada à un régime d'épargne pour les gens ayant des niveaux de revenu très faibles, pour leur permettre de retirer certaines prestations même s'ils n'ont pas la capacité de mettre de l'argent de côté eux-mêmes.



In determining the amounts that should go into these plans, we wanted to balance the costs and the benefits and to target it towards those with the lowest incomes. That was where we were headed, and much of our recommendations in terms of the limits and amounts were directed towards taking whatever amounts of money would be available for this plan and targeting it down to those with the lowest incomes.

A senator asked a question not directly on this point, but close to this point: Where are the people who have these disabilities?

If you look at page 61 of the report, we will see that the largest group of people claiming the Disability Tax Credit, self-claims, were those people who earn between \$10,000 and \$20,000 of annual income. They represented 39.5 per cent of all people claiming the Disability Tax Credit. The next largest number earn between \$20,000 and \$30,000, and the next largest number after that were those with incomes under \$10,000. Keeping those figures in mind, the panel took what it thought was a reasonable sum for the government to contribute to this type of plan of approximately \$125 million per annum and target it toward the bottom end of that income level.

There are many other details about our proposed plan. We are delighted that the Minister of Finance has said that he intends to put this plan into effect and to seek the support of the House of Commons and the Senate to bring this plan to all Canadians.

**The Chairman:** Thank you very much, Mr. Love. Before I go to the members of the committee, do any other members of the panel want to add anything? If not, we will get into the questions answers and dialogue, starting with Senator Callbeck.

**Senator Callbeck:** I thank you all for coming here this morning. Mr. Pope, one of the previous witnesses talked about the Disability Tax Credit and being able to transfer that to another family member. Has there been any discussion on that?

**Ms. Bordeleau:** The Disability Tax Credit is transferable if the person eligible for the credit cannot make use of it because his or her federal tax liability is zero. Once that has happened, they can transfer it to a supporting relative, for example, a parent, grandparent, child, grandchild, niece, nephew or uncle.

**Senator Callbeck:** And a brother and sister?

**Ms. Bordeleau:** A brother and sister, yes.

**Senator Callbeck:** That is transferable. In your brief, you talk about the committee report that was submitted in December 2004 with 25 recommendations. You say that Budget 2006 completed the implementation of all these recommendations.

Pour déterminer les sommes qui devaient être versées à ces régimes, nous cherchons à établir un équilibre entre les coûts et les avantages et à axer le régime sur les gens à plus faible revenu. C'est là-dessus que nous avons orienté notre travail, et une bonne partie de nos recommandations concernant les limites et les sommes visaient à prendre une somme quelconque d'argent pour la verser dans ce régime et rejoindre les personnes ayant les revenus les plus faibles.

Un sénateur a posé une question qui ne portait pas directement sur ce point, mais qui s'en rapprochait : où sont les gens qui ont ces handicaps?

Si vous regardez à la page 65 du rapport, vous constaterez que le plus important groupe de personnes qui réclament le crédit d'impôt pour personnes handicapées, c'est-à-dire des crédits demandés pour soi, étaient celles qui ont un revenu annuel entre 10 000 \$ et 20 000 \$. Elles représentaient 39,5 p. 100 de toutes les personnes qui réclamaient ce crédit. Ensuite, le groupe le plus important gagnait entre 20 000 \$ et 30 000 \$, et ensuite, le groupe le plus important après ça était les personnes qui gagnaient moins de 10 000 \$. En tenant compte de ces chiffres, le groupe d'experts a déterminé ce qu'il estimait être une somme raisonnable que le gouvernement pouvait verser à ce genre de régime d'approximativement 125 millions de dollars par année et qui devait être accordée au dernier palier de ce niveau de revenu.

Le plan que nous proposons renferme de nombreux autres détails. Nous sommes heureux d'entendre que le ministre des Finances a dit qu'il a l'intention de mettre ce régime en vigueur et de demander l'appui de la Chambre des communes et du Sénat pour que tous les Canadiens puissent en profiter.

**Le président :** Merci beaucoup, monsieur Love. Avant de passer aux membres du comité, est-ce qu'il y a d'autres membres du groupe d'experts qui voudraient ajouter quelque chose? Sinon, nous allons entreprendre la période de questions et le dialogue, en commençant par le sénateur Callbeck.

**Le sénateur Callbeck :** Je remercie tout le monde d'être venu témoigner ici ce matin. Monsieur Pope, l'un des témoins précédents a parlé du crédit d'impôt pour personnes handicapées et de la possibilité de transférer ce crédit à un autre membre de la famille. En a-t-on déjà discuté?

**Mme Bordeleau :** Le crédit d'impôt pour personnes handicapées est transférable si la personne admissible au crédit ne peut l'utiliser parce qu'elle ne paie pas d'impôt. Une fois ce seuil atteint, elle peut le transférer à un membre de la famille qui est un aidant, par exemple, un parent, un grand-parent, un enfant, un petit-enfant, une nièce, un neveu ou un oncle.

**Le sénateur Callbeck :** Le frère et la sœur?

**Mme Bordeleau :** Oui, les deux.

**Le sénateur Callbeck :** Ce crédit est transférable. Dans votre mémoire, vous parlez du rapport du comité qui a été présenté en septembre 2004 et qui contient 25 recommandations. Vous dites qu'avec le budget de 2006, la mise en œuvre de toutes ces recommandations a été terminée.

**Ms. Bordeleau:** The policy recommendations.

**Senator Callbeck:** All of those recommendations have been carried out?

**Ms. Bordeleau:** Yes, the policy recommendations have been completed.

**Senator Callbeck:** That is wonderful.

**Senator Cook:** You say they are completed. Are they being implemented?

**Ms. Bordeleau:** The policy recommendations, yes.

**Senator Trenholme Counsell:** Ms. Bordeleau, as a physician, I have been involved in the list of specified eligible expenses. What is the process for the development of that list? How often is it reviewed?

One of the questions of the previous presenters would fit into this concern, particularly with autism. Can you elaborate on the development of that list? How frequently is it revised, et cetera?

**Ms. Bordeleau:** The list is regularly reviewed, expanded and updated. If you look at the recent federal budgets, additions to the lists of expenses are eligible for the Medical Expenses Tax Credit, METC, are made frequently. Taxpayers can write in and say this new expense should be eligible. The value or the merit of those expenses is evaluated and, if it is deemed that it should be added, then that expense is added to the list.

**Senator Trenholme Counsell:** With autism, would you consult with physicians, interventionists and educators in deciding whether something should be on the list? How do you consult? Who is involved in that decision making? One of our presenters this morning showed us an item. I am not aware of the use of the item, but this gentleman showed that as an example of something that is of value in the treatment of autism. Upon whom do you call to make that decision? There is a great multitude of new things available all the time.

**Katharine Rechico, Chief, Charities, Personal Income Tax Division, Tax Policy Branch, Department of Finance Canada:** It very much depends on the item in question. Sometimes we are made aware of things that are not covered by the METC, and we do some very superficial research on the Internet to find out exactly what it is, and it is quite clear that it is in. In other cases, it may require more detailed consultation with the people recommending the inclusion. We may call the taxpayer and look for information. We may call back the society or a lobby group that has suggested it to us. We continue down a path until we come to a clear understanding of the item and whether it fits the general nature of what should be offered under the METC.

**Mme Bordeleau :** Les recommandations concernant les politiques.

**Le sénateur Callbeck :** Toutes ces recommandations ont été adoptées?

**Mme Bordeleau :** Oui, les recommandations sur les politiques ont été ratifiées.

**Le sénateur Callbeck :** C'est merveilleux.

**Le sénateur Cook :** Vous dites qu'elles sont ratifiées. Mais sont-elles mises en œuvre?

**Mme Bordeleau :** Les recommandations concernant les politiques, oui.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Madame Bordeleau, en tant que médecin, j'ai participé à l'élaboration de la liste précise des dépenses admissibles. Comment a-t-on élaboré cette liste? À quel rythme est-elle examinée?

Une des questions des témoins précédents s'inscrit dans cette préoccupation, en particulier en ce qui concerne l'autisme. Pouvez-vous donner plus de détails sur l'élaboration de cette liste? À quelle fréquence est-elle révisée, et cetera?

**Mme Bordeleau :** La liste est révisée régulièrement, élargie et mise à jour. Si vous regardez les récents budgets fédéraux, les ajouts aux listes de dépenses qui sont admissibles pour le crédit d'impôt pour frais médicaux sont fréquents. Les contribuables peuvent écrire et demander qu'une nouvelle dépense soit admissible. La valeur ou le mérite de ces dépenses est évalué et s'il est jugé qu'elles doivent être ajoutées, alors elles le sont.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** En ce qui concerne l'autisme, est-ce que vous consultez les médecins, les intervenants et les éducateurs pour décider si un élément devrait figurer sur la liste? Comment vous y prenez-vous pour les consulter? Qui participe au processus décisionnel? L'un des témoins de ce matin nous a montré un article. Je ne suis pas au courant de l'utilisation de cet article, mais ce monsieur nous a donné un exemple de quelque chose qui a une valeur pour le traitement de l'autisme. À qui vous adressez-vous pour prendre cette décision? Il y a beaucoup de nouvelles choses qui sortent tout le temps.

**Katharine Rechico, chef, Organismes de bienfaisance, Division de l'impôt des particuliers, Direction de la politique de l'impôt, ministère des Finances Canada :** Cela dépend beaucoup de l'article en question. Il arrive parfois que nous sommes informés de choses qui ne sont pas couvertes par le crédit d'impôt pour frais médicaux, et nous faisons une recherche très superficielle sur l'Internet pour trouver exactement de quoi il en retourne, et il peut être très évident que c'est une dépense admissible. Dans d'autres cas, cela peut nécessiter une consultation plus détaillée avec les personnes qui recommandent l'inclusion. Nous appelons parfois le contribuable pour lui demander de l'information. Il se peut aussi que nous rappelions la société ou le groupe de pression qui nous avait fait la suggestion. Nous continuons notre recherche jusqu'à ce que nous comprenions clairement l'article en question et que nous soyons en mesure de déterminer s'il correspond au caractère général de ce qui devrait être offert en vertu du crédit d'impôt pour frais médicaux.



**Senator Trenholme Counsell:** Is there an appeal process if you decide not to include it?

**Ms. Rechico:** I am not aware of a formal appeal process that we have in place, no. Certainly people are able to take their case higher up the line. Often, we may refuse the first time and say we do not think that is something that should be offered under the METC and people write back with more information, or we are made aware of more information along the way and we include things at a later date. No, there is no specific appeal process.

**Senator Trenholme Counsell:** On page 1, you refer to the overview of tax measures that may be available to families with children with ASD. Is this a form that deals with such basic things as ability to feed oneself, to dress one self, to ambulate, to communicate? I am familiar with these forms. Would this be the same kind of form for families with children with ASD and therefore it must be signed by a physician, or are there other people who can sign that form?

**Ms. Bordeleau:** You are referring to the Disability Tax Credit and the eligibility criteria for it.

**Senator Trenholme Counsell:** Yes.

**Ms. Bordeleau:** Yes, there is a specific list of basic eligibility criteria. Individuals, to be considered eligible for the disability tax credit, must be certified by a medical practitioner. There is a list of medical practitioners, and physicians are one of them, but in the case of different impairments, different medical practitioners can certify the impairment, as well as that person being eligible for the DTC.

**Senator Trenholme Counsell:** In the case of ASD, are there other people who can sign that form? We heard this morning about problems with family physicians, shall I say. I hope that those problems are rare.

**Ms. Bordeleau:** There is a list and, in order to be eligible for the DTC, you must have one or more severe and prolonged impairments and be markedly restricted in the basic activities of daily living, which are specified. Depending under which activity of daily living a child with ASD would be markedly restricted, the medical practitioner would depend. For example, where mental function is necessary for everyday life, either a physician or a psychologist could certify the form. If it were, say, for example, the activity of speaking, it would be a physician or a speech language therapist.

[Translation]

**Senator P  pin:** I must admit I was pleasantly surprised that the advisory committee's report, which contained 25 recommendations, was approved. That is a very positive development.

**Le s  nateur Trenholme Counsell :** Y a-t-il un processus d'appel si vous d  cidez de ne pas l'inclure?

**Mme Rechico :**    ce que je sache, non, il n'y a pas de processus d'appel qui soit en place. Certes, les gens peuvent pr  senter leur demande    un niveau plus   lev  . Souvent, nous pouvons refuser la premi  re fois, dire que nous ne pensons pas que c'est une chose qui devrait   tre offerte dans le cadre du cr  dit d'imp  t pour frais m  dicaux et les gens nous   crivent    nouveau en nous donnant plus de renseignements, ou nous trouvons plus de renseignements en cours de route et nous incluons la chose ult  rieurement. Non, il n'y a pas de processus d'appel en particulier.

**Le s  nateur Trenholme Counsell :**    la page 1, vous faites r  f  rence    l'aper  u des mesures fiscales qui pourraient   tre r  serv  es aux familles qui ont un enfant atteint de TSA. S'agit-il d'un formulaire qui porte sur des   l  ments de base comme la capacit   de s'alimenter, de s'habiller, de se d  placer, de communiquer? Je connais ces formulaires. Est-ce que ce serait le m  me genre de formulaire pour les familles ayant un enfant qui souffre de TSA et par cons  quent qui doit   tre sign   par un m  decin, ou s'il y a d'autres personnes qui peuvent signer ce formulaire?

**Mme Bordeleau :** Vous parlez du cr  dit d'imp  t pour personnes handicap  es et des crit  res d'admissibilit  .

**Le s  nateur Trenholme Counsell :** Oui.

**Mme Bordeleau :** Oui, il y a une liste pr  cise de crit  res d'admissibilit   de base. Les particuliers, pour   tre consid  r  s comme admissibles au cr  dit d'imp  t pour personnes handicap  es, doivent   tre reconnus par un m  decin. Il y a une liste de m  decins, dont les m  decins g  n  ralistes font partie, mais dans le cas de diff  rentes d  ficiences, diff  rents m  decins peuvent certifier que la d  ficience existe, et que la personne est admissible au cr  dit d'imp  t pour personnes handicap  es.

**Le s  nateur Trenholme Counsell :** Dans le cas des TSA, y a-t-il d'autres personnes qui peuvent signer ce formulaire? On nous a parl   ce matin des probl  mes avec les m  decins de famille, si je puis dire. J'esp  re que ces probl  mes sont rares.

**Mme Bordeleau :** La liste existe, et pour   tre admissible au cr  dit d'imp  t pour personnes handicap  es, la personne doit avoir une ou plusieurs d  ficiences graves et prolong  es et doit   tre restreinte dans les activit  s de base de la vie quotidienne qui sont pr  cis  es. Le m  decin sera choisi en fonction de l'activit   de la vie quotidienne pour laquelle une personne atteinte de TSA est grandement restreinte. Par exemple, lorsque la fonction mentale est n  cessaire pour les activit  s de tous les jours, soit un m  decin, soit un psychologue peut certifier le formulaire. Si c'  tait, par exemple, pour l'activit   de la parole, le formulaire pourrait   tre sign   par le m  decin ou par un orthophoniste.

[Fran  ais]

**Le s  nateur P  pin :** Je dois avouer que je suis agr  ablement surpris de voir que le rapport du comit   consultatif, avec ses 25 recommandations, a   t   accept  . Je trouve cela tr  s bien.

Since we are talking about persons with disabilities, I would like to digress for a moment. Our particular focus is autism, but we cannot overlook other mental disorders such as Asperger Syndrome or hyperactivity. Some parents maintain that they spend up to \$200 a week on consultations not covered by health insurance. Do the costs or expenses in question here apply to similar disorders?

**Ms. Bordeleau:** Are you referring to ongoing medical expenses?

**Senator Pépin:** I am talking about deductible expenses, those not covered by health insurance.

**Mr. Bordeleau:** The legislation lists those medical expenses that are eligible for the medical expense tax credit. The list is fairly general. For example, expenses incurred for treatment would be eligible under certain circumstances. The person must first be eligible for the disability tax credit. However, the legislation does not specify the condition for which treatment expenses must be incurred. In the case of persons requiring treatment, regardless of the reason or medical condition, expenses would be eligible if they satisfy the criteria set out in the act.

**Senator Pépin:** Most of the time, the persons in question are children. We will arrange to obtain a copy of the report.

[English]

**Senator Keon:** Mr. Love, with regard to the report *A New Beginning*, I would like to hear your remarks on these new recommendations to estate planning and inheritance. Individuals with severe disabilities have many doors closed to them in this business of estate planning and inheritance. In other words, they cannot be part of the family business and many other things that people without disabilities can do. Consequently, it is my impression that a family that finds themselves in this predicament will be severely penalized when the time comes to get into estate planning and inheritance.

Is there something — and I must read this report more carefully — in here that compensates for that or will that have to stay the way it is?

**Mr. Love:** As Mr. Pope pointed out in his earlier remarks, there are ways that families with disabilities can do their estate planning to pass on their estates to a disabled child and protect it through a Henson Trust or another form of trust. Those avenues are available. I understand that situation the sole asset of an estate might be in the family business and it might be difficult find some liquidity to deal with that.

This plan, if it were enacted, would not absolutely deal with that consideration. It would provide an opportunity, for example, for grandparents who are trying to do their planning and want to do something for their disabled grandchild. It would help the grandparents to put some money in, by way of a lump sum or as a

Je me permets d'ouvrir une parenthèse parce qu'on parle des personnes handicapées. On travaille particulièrement sur l'autisme, mais aussi sur d'autres maladies mentales comme le syndrome d'Asperger ou l'hyperactivité. Il y a certains parents qui disent dépenser jusqu'à 200 \$ par semaine pour obtenir des consultations qui ne sont pas couvertes par l'assurance-maladie. Est-ce que les frais ou les dépenses dont il est question ici encadrent les maladies semblables?

**Mme Bordeleau :** Vous parlez des frais médicaux en cours?

**Le sénateur Pépin :** Des frais déductibles, oui, parce qu'ils ne sont pas couverts par l'assurance-maladie.

**Mme Bordeleau :** Dans la liste des frais médicaux admissibles aux fins du crédit d'impôt pour frais médicaux, c'est spécifié dans la loi, mais la liste est assez générale. Par exemple, il y a des frais encourus pour la thérapie qui seraient admissibles en vertu de certaines conditions. Il faut être admissible au crédit d'impôt pour personne handicapée, mais on ne spécifie pas dans la loi pour quelle condition il faut que cette thérapie soit encourue. Pour les personnes qui ont besoin de thérapie, quelle que soit la raison ou la condition médicale, ce serait admissible si elles rencontrent les critères établis dans la loi.

**Le sénateur Pépin :** Ce sont des enfants la plupart du temps. On va se procurer une copie du rapport.

[Traduction]

**Le sénateur Keon :** Monsieur Love, en ce qui concerne le rapport *Un nouveau départ*, j'aimerais vous entendre sur les nouvelles recommandations concernant la planification successorale et les héritages. Les personnes qui sont atteintes d'un handicap grave se voient fermer de nombreuses portes en ce qui concerne la planification successorale et l'héritage. Autrement dit, elles ne peuvent pas faire partie de l'entreprise familiale et faire de nombreuses autres choses que les personnes non handicapées peuvent faire. Par conséquent, j'ai l'impression qu'une famille qui se trouve dans cette situation sera grandement pénalisée lorsque viendra le temps d'entreprendre la planification successorale et de parler d'héritage.

Y a-t-il quelque chose — et je dois lire ce rapport plus attentivement — dans le rapport qui vient compenser pour cela ou est-ce que les choses devront rester comme elles sont?

**M. Love :** Comme l'a fait remarquer M. Pope dans ses observations tout à l'heure, les familles ayant une personne handicapée peuvent prendre certains moyens pour faire leur planification successorale qui leur permettront de transférer leurs actifs à un enfant handicapé et de protéger cet héritage dans une fiducie Henson ou dans une autre forme de fiducie. Ces avenues sont disponibles. Je comprends qu'il y a des situations où l'unique actif d'une succession peut se trouver dans l'entreprise familiale et qu'il pourrait être difficile de réunir les liquidités pour la régler.

Ce plan, s'il était adopté, ne porterait absolument pas sur cette considération. Il offrirait une possibilité, par exemple, aux grands-parents qui tentent de faire leur planification successorale et qui veulent faire quelque chose pour leur petit-fils ou petite-fille handicapé. Cela aiderait les grands-parents à mettre de l'argent



savings vehicle, on an ongoing basis. This would help down the road when the child has to get on by him or herself without the assistance of the extended family. There would be something for the child, a small amount admittedly, but still something more than he or she would otherwise have had under the provincial income support program.

**Senator Cochrane:** I am pleased the Minister of Finance has taken some action. We have heard about the tax forms being rather complicated in that they are not specific enough for the family to either tick off that yes or no we have a child with a disability. It is rather complicated.

Could we have this form simplified? We have heard that 45 per cent of the people eligible for this fund are not getting it because of the complications with the tax returns. Can I get some assurance from you here today that this will be simplified? That is a large number.

**Michel F. Cloutier, Director, Special Programs and Partnerships, Canada Revenue Agency:** Thank you for that question. The tax form tries to cover the most number of cases so that more people can take advantage of it. It must be generic enough to allow for Canadians to see themselves and therein use the tax measures offered to them by the government. It may be seen as complex although we have made a great deal of effort to try to simplify it as much as possible. We continue to do that every time the Department of Finance introduces new measures where we have to translate additional forms or change forms currently in use. We try as much as possible, given the time, to focus test these forms to verify that our assumptions are correct and that when we put them out to Canadians, they can be taken advantage of and used readily.

We do that in different fashions. We will focus test, as I said. We will also submit forms to a readability test whereby we ensure that the language is clear, fairly well used by the majority of the population and, therefore, can be used and recognized as such.

We try to improve every year. We review our forms to ensure that they are readable and accessible; not only in terms of reading the material and being taken advantage of, but also in terms of that they are accessible everywhere in Canada.

**Senator Cochrane:** You know as well as I do, Mr. Cloutier, that in various parts of this country we do not have tax experts to inform people of these benefits. I think the simpler, the better.

de côté, soit une somme forfaitaire ou à l'aide d'un véhicule d'épargne, de façon continue. Cela serait utile ultérieurement lorsque l'enfant vivra de ses propres moyens sans l'aide de la famille élargie. Il y aurait quelque chose pour l'enfant, une petite somme, mais encore plus que ce qu'il aurait eu autrement en vertu du programme de soutien de revenu provincial.

**Le sénateur Cochrane :** Je suis contente de voir que le ministre des Finances a pris certaines mesures. Nous avons entendu parler des formulaires d'impôt qui étaient plutôt compliqués en ce sens qu'ils ne sont pas suffisamment précis pour permettre à la famille de cocher la case Oui ou Non nous avons un enfant handicapé. C'est plutôt compliqué.

Est-ce que ce formulaire pourrait être simplifié? On nous a dit que 45 p. 100 des personnes admissibles à ce crédit ne l'obtiennent pas parce que la déclaration de revenus est trop compliquée. Est-ce que je peux obtenir une certaine assurance de votre part aujourd'hui que cela sera simplifié? Le nombre de ces personnes est élevé.

**Michel F. Cloutier, directeur, Programmes spéciaux et partenariats, Agence du revenu du Canada :** Merci de cette question. Le formulaire d'impôt essaie de couvrir la plupart des cas de sorte que plus de personnes puissent en profiter. La description doit être suffisamment générique pour permettre aux Canadiens de se reconnaître et d'utiliser les mesures fiscales qui leur sont offertes par le gouvernement. Cela peut paraître complexe même si nous faisons beaucoup d'efforts pour essayer de simplifier les choses le plus possible. Nous continuons de le faire chaque fois que le ministère des Finances lance de nouvelles mesures pour lesquelles nous devons traduire des formulaires additionnels ou changer les formulaires actuellement en usage. Nous essayons le plus possible, compte tenu du temps, de faire l'essai de ces formulaires auprès de groupes cibles pour vérifier que nos hypothèses sont exactes et pour que, lorsque nous les publions, les Canadiens puissent en profiter et les utiliser facilement.

Et nous le faisons de différentes façons. Nous allons procéder à des essais auprès de groupes cibles, comme je l'ai dit. Nous allons également soumettre les formulaires à un test de lisibilité grâce auquel nous nous assurons que les termes sont clairs, bien utilisés par la majorité de la population et par conséquent, qu'ils peuvent être utilisés et reconnus comme tels.

Nous tentons d'améliorer la situation d'année en année. Nous examinons nos formulaires pour nous assurer qu'ils sont faciles à lire et accessibles, non seulement pour ce qui est de lire le document et en profiter, mais aussi pour voir s'ils sont accessibles partout au Canada.

**Le sénateur Cochrane :** Vous savez tout aussi bien que moi, monsieur Cloutier, que dans certaines régions du pays, nous n'avons pas de spécialistes fiscaux qui peuvent informer les gens de ces avantages. Je pense que plus le formulaire sera simple, mieux cela vaudra.

**Mr. Cloutier:** I cannot agree with you more, senator. Additionally, CRA has lines open if Canadians have questions about various tax measures. They can call and verify them. We also rely on the private sector. There are experts available to Canadians to seek consul and guidance.

**Senator Cochrane:** You say every year you are trying to simplify it more and more.

**Mr. Cloutier:** Absolutely. Every year we verify our guides to see if we can make enhancements to the forms.

**Senator Cochrane:** I am happy to hear you say that.

**Mr. Cloutier:** We have a group devoted to doing exactly that.

[Translation]

**Senator Champagne:** It worries me a great deal to hear that 45 per cent of the people who should normally be entitled to these benefits in fact are not receiving them. In some cases, do people not realize that there are ways of asking the government for help? Would it not be a good idea to launch a public information campaign? Who reaches out to these individuals? Who lets them know that help is available and what can be done to ensure that persons eligible for these services in fact have access to them?

**Mr. Cloutier:** Year after year, we run public information campaigns in an effort to reach the majority of Canadians during tax season.

In addition, when changes are made to the act, we carry out more targeted public information campaigns. Recently, recipients of child tax credits were informed that they could view their files on line.

**Senator Champagne:** Yes, but not everyone has access to the Internet. Perhaps it is a case of parents who cannot afford a computer or Internet services, or of senior citizens who are not Internet savvy.

It is all well and good to make this service available to Internet users, but I think there needs to be a way to target individuals with children with disabilities who could benefit from these new programs.

After your visit with us today, I would hope that you would join forces to find some way of reaching people and of letting them know that help is available to them. It is all well and good for the government to proceed with some of the recommended changes, but if no one knows about the changes, then the problem is not addressed.

**Mr. Cloutier:** Absolutely. Maybe I did not make myself clear. I only mentioned one of the methods used to reach people. Nearly half of all taxpayers communicate with us using electronic means, but the remaining half represents 12 million people. I simply wanted to point out that this new tool is in place. There are many different ways of communicating with the

**M. Cloutier :** Je suis tout à fait d'accord avec vous, sénateur. En outre, l'ARC a mis des lignes téléphoniques à la disposition des Canadiens qui ont des questions au sujet de diverses mesures fiscales. Ils peuvent appeler et vérifier. Nous comptons également sur le secteur privé. Il y a les spécialistes qui sont à la disposition des Canadiens que l'on peut consulter et qui peuvent nous guider.

**Le sénateur Cochrane :** Vous dites que chaque année vous essayez de simplifier les choses de plus en plus.

**M. Cloutier :** Absolument. Chaque année, nous vérifions nos guides pour voir si nous pouvons apporter des améliorations aux formulaires.

**Le sénateur Cochrane :** Je suis heureuse de vous l'entendre dire.

**M. Cloutier :** Nous avons un groupe qui ne fait que cela.

[Français]

**Le sénateur Champagne :** Je suis très inquiète quand on me dit qu'il y a 45 p. 100 des gens qui, normalement devraient avoir accès à ces bénéfices et qui n'en bénéficient pas. Est-ce que dans certains cas, les gens ne savent pas qu'il y a des façons de demander au gouvernement de les aider? Est-ce qu'il ne serait pas sage de faire une campagne de publicité? Qui rejoint ces gens? Qui leur dit qu'il y a de l'aide disponible et qu'est-ce qu'on peut faire pour s'assurer que ceux qui y ont droit puissent y avoir accès?

**M. Cloutier :** D'année en années, nous menons des campagnes de publicité qui essaient de rejoindre la majorité des Canadiens lors de la période des déclarations d'impôts.

En plus de cela, lorsqu'il y a des changements à l'impôt, nous menons des campagnes plus ciblées à ce sujet. Dernièrement, de l'information a été donnée pour ceux qui recevaient des prestations pour enfants afin de leur dire qu'ils pouvaient consulter leur dossier en ligne sur Internet.

**Le sénateur Champagne :** Oui, mais ce n'est pas tout le monde qui peut se connecter à Internet; que l'on parle de parent à revenus très minimes qui n'ont peut-être pas d'ordinateur ou qui n'ont pas les moyens d'être abonnés à Internet; ou que l'on parle du même problème avec les personnes âgées qui ne savent pas davantage naviguer sur Internet.

Tant mieux si cela existe pour les quelques-uns qui peuvent l'utiliser, mais je pense qu'il y a vraiment une façon de cibler davantage les gens qui ont des enfants en difficulté et qui pourraient bénéficier de ces nouveaux programmes.

Mon souhait, suite à votre visite aujourd'hui, serait que vous vous mettiez tous ensemble pour trouver une façon d'atteindre ces gens pour leur dire qu'il y a de l'aide disponible. C'est bien beau que le gouvernement ait mis de nouvelles recommandations en oeuvre, mais si personne ne sait qu'elles sont là, le problème demeure entier.

**M. Cloutier :** Bien sûr. Je me suis peut-être mal exprimé. Je vous mentionnais seulement une des méthodes qu'on utilisait pour rejoindre les gens. À peu près la moitié des payeurs d'impôts utilisent des méthodes électroniques pour communiquer avec nous, mais, bien sûr, il y a encore l'autre moitié : donc encore 12 millions de personnes. Je voulais simplement dire que



Canada Revenue Agency. People can always telephone us or drop by our offices. Our information booklets are available at a number of locations.

Clearly, we can always do better. We do what we can with the budgets we have, but every year we try to improve upon our efforts.

**Senator Champagne:** And we are counting on you to continue.

[English]

**Senator Cochrane:** Within this new beginning, Mr. Love, you have said that we are going to have the savings plan looked into. This will be implemented and the bonds and so on, but that is for the long term. Is there any immediate help for some of these people?

I am referring to autism in particular, but I know there are many other disabilities whereby families have had to sell their homes, where they just cannot cope and there are divorces, et cetera. Many problems have arisen because there is no immediate solution. The expenses start when the children are young.

Is there anything that you will look at in the future?

**Mr. Love:** Senator, we heard from many Canadians for whom that was the primary concern, just as you have expressed it. Unfortunately, the terms of reference that we had did not permit us to make recommendations in connection with the income needs that people have today. Those are issues, and it was one of the reasons why I wanted to call this report *A New Beginning*, because I think it is just a very small start. There is so much more to be done in all kinds of other areas that I did not want to celebrate it as anything more than a beginning.

**Senator Mercer:** Mr. Love, I want to congratulate the panel for the good work you have done. I recognize that this is a volunteer effort on the part of the panel and we need to recognize the contribution of you and the other members for a well-written report.

In your deliberations, did you consider the possibility of the tax credit or the disability savings plan being available to a non-family member? For example, I am the godfather of a disabled child. She is very lucky; she will not need a contribution from me because her parents are taking care of that. However, other people are godparents or friends of families who have disabled children who may not have the means to provide for their future. In that case, others may be interested in providing for them. Did you consider making that reference?

**Mr. Barton Love:** We made a specific recommendation on that point, senator. We said that a contributor to one of these plans could be any member of the community. We were thinking about

c'est une nouvelle méthode mise en place. Aucun couloir de communication n'est fermé pour joindre l'Agence du revenu du Canada. Les gens peuvent toujours nous téléphoner et venir nous voir à nos bureaux et notre documentation est disponible à plusieurs endroits.

Nous sommes sûrement en mesure de faire toujours mieux. Nous faisons ce que nous pouvons avec les budgets dont nous disposons, mais tous les ans nous allons essayer d'améliorer ce que nous faisons.

**Le sénateur Champagne :** Nous comptons sur vous pour continuer.

[Traduction]

**Le sénateur Cochrane :** Avec ce nouveau départ, monsieur Love, vous avez dit que nous allions pouvoir examiner le régime d'épargne. Ce régime sera mis en œuvre, de même que les bons d'invalidité, mais ça c'est à long terme. Est-ce qu'il y a de l'aide immédiate pour certaines de ces personnes?

Je fais référence ici à l'autisme en particulier, mais je sais qu'il y a de nombreux autres handicaps, des situations où les familles ont dû vendre leur maison, où elles n'arrivent plus à s'en sortir, les couples éclatent, et cetera. De nombreux problèmes se posent parce qu'il n'y a pas de solution immédiate. Les dépenses commencent lorsque les enfants sont jeunes.

Est-ce qu'il y a quelque chose que vous allez examiner dans l'avenir?

**M. Love :** Sénateur, de nombreux Canadiens nous ont fait part de leurs préoccupations principales, tout comme vous venez de le faire. Malheureusement, le mandat que nous avons ne nous permettait pas de faire des recommandations concernant les besoins des gens en termes de revenus. Ce sont là des problèmes, et c'est une des raisons pour lesquelles je voulais que le rapport s'appelle *Un nouveau départ*, car je pense que c'est seulement un très petit départ. Il y a tellement plus à faire dans tous les autres domaines que je ne voulais pas dire ici que c'était autre chose qu'un départ.

**Le sénateur Mercer :** Monsieur Love, je tiens à féliciter le groupe d'experts pour le bon travail que vous avez fait. Je comprends que c'est là un effort volontaire de la part du groupe d'experts et nous devons reconnaître la contribution, tant la vôtre que celle des autres membres, à un rapport bien rédigé.

Dans vos délibérations, est-ce que vous avez envisagé la possibilité qu'un crédit d'impôt ou un régime d'épargne-invalidité soit offert à quelqu'un qui n'est pas un membre de la famille? Par exemple, je suis le parrain d'une enfant handicapée. Elle est très chanceuse; elle n'aura pas besoin d'une contribution de ma part parce que ses parents s'en occupent. Cependant, d'autres personnes sont des parrains ou des amis de familles qui ont des enfants handicapés qui n'ont peut-être pas les moyens d'assurer leur avenir. Dans ce cas, d'autres pourraient vouloir le faire à leur place. Est-ce que vous avez envisagé de faire cette référence?

**M. Barton Love :** Sénateur, nous avons fait une recommandation précise à ce sujet. Nous avons dit qu'un cotisant à l'un de ces régimes pouvait être un membre

situations such as you have described, but also other circumstances. For example, we have seen where there has been a drive-by shooting and someone was severely disabled. Members of the community get together and create a fund, and we thought those funds should be available to be placed into a plan such as this. We have said that contributors can be absolutely anyone to one of these funds. In terms of establishing a plan, however, because there will be some specific aspects to a plan that will not be governed by the legislation, in choosing what can be part of that plan, it needs to be the beneficiary of the plan or the primary caregiver who chooses the characteristics of the plan. Once the plan is established, absolutely anyone could make a contribution, according to our recommendation.

**Senator Mercer:** This question is to Revenue Canada. The minister has had advisory groups in the past, particularly in the charity field. He has had both policy and technical advice from charities. Mr. Cloutier referred to the fact that there is a similar committee dealing with disabilities. Is that the case?

My question is motivated by the fact that I understand that the activities of the advisory committees on the charity side have been cancelled or postponed since the new government came in. I hope that is not the case with this committee.

**Mr. Cloutier:** The same happened to the disability advisory committee. This committee also has been wound up recently, I think in the fall.

**Senator Mercer:** I would be concerned that the minister is not receiving advice on this from the community groups.

**Mr. Cloutier:** I should add that we have kept in touch with the members of the committee. We are involved in on-going discussions concerning Canadians with disabilities.

**Senator Mercer:** I appreciate that. It is a concern we should all have because these committees were put in place to give good advice to the minister.

**Senator Fairbairn:** This is a particularly challenging report but it offers a sense of hope. When you listen to the people who we have been listening, it is a very important piece of work.

As I was breezing through it, there was a paragraph toward the end that caused a light bulb to go off in my head. As Mr. Love will know, I have been on Parliament Hill forever and remember other times when these kinds of issues were very difficult and vigorous. In your future directions, you remind us of that. You talk about the difficulty with provinces not providing adequate support for such things as income support for seniors. The then federal government, as I recall, also showed leadership and out came the Old Age Security and Guaranteed Income Supplement programs, which have been an enormous help.

quelconque de la communauté. Nous pensons à des situations comme celles que vous avez décrites, mais aussi à d'autres cas. Par exemple, nous avons vu le cas où une personne a été blessée accidentellement par une balle et est restée gravement handicapée. Les membres de la collectivité se sont réunis et ont créé un fonds, et nous nous sommes dit que ce fonds pourrait être placé dans un régime comme celui-ci. Nous avons dit que n'importe qui peut contribuer à ce fonds. En ce qui a trait à l'établissement d'un régime, cependant, parce qu'il y aura certains aspects spécifiques qui ne seront pas régis par la loi, pour choisir qui peut faire partie de ce régime, il faut que ce soit le bénéficiaire du régime ou le principal aidant qui choisisse les caractéristiques du régime. Une fois le régime établi, absolument quiconque peut faire une contribution, selon notre recommandation.

**Le sénateur Mercer :** Ma question s'adresse à Revenu Canada. Le ministre a créé des groupes consultatifs dans le passé, particulièrement dans le domaine des sociétés de bienfaisance. Ces organismes lui ont donné des conseils tant sur le plan politique que sur le plan technique. M. Cloutier a dit qu'il y a un comité semblable qui s'intéresse aux déficiences. Est-ce le cas?

Ma question est motivée par le fait que, à ce que je sache, les activités des comités consultatifs sur les organismes de bienfaisance ont été annulées ou reportées depuis que le nouveau gouvernement est entré au pouvoir. J'espère que ce n'est pas le cas de ce comité.

**M. Cloutier :** La même chose s'est produite pour le comité consultatif sur les déficiences. Ce comité a également été démantelé récemment, à l'automne je crois.

**Le sénateur Mercer :** Je suis inquiet de constater que le ministre ne reçoit pas de conseils à ce sujet de la part des groupes communautaires.

**M. Cloutier :** Je dois ajouter que nous sommes restés en contact avec les membres du comité. Nous participons à des discussions continues concernant les Canadiens handicapés.

**Le sénateur Mercer :** Je l'apprecie. C'est une chose qui devrait tous nous préoccuper parce que ces comités ont été mis en place pour donner de bons conseils au ministre.

**Le sénateur Fairbairn :** Votre rapport est particulièrement provocant, mais il donne de l'espoir. Lorsque vous écoutez les gens que nous avons écoutés, c'est une partie du travail qui est très importante.

Pendant que je le feuilletais, je suis tombée sur un paragraphe vers la fin qui m'a un peu surprise. Comme le sait M. Love, je suis sur la colline du Parlement depuis toujours et je me souviens d'autres époques où ce genre de débat était très difficile et très musclé. Dans vos orientations futures, c'est ce que vous nous rappelez. Vous parlez de la difficulté pour les provinces de ne pas fournir de soutien adéquat pour des choses comme le revenu aux personnes âgées. Le gouvernement fédéral de l'époque, d'après mon souvenir, a également fait preuve de leadership et a établi les programmes de Sécurité de la vieillesse et du Supplément du revenu garanti, qui ont été d'une aide énorme.



You have said, and I think quite well, that this is not an area where the provinces have been moving forward in a vigorous way to be a partner. You are urging the government to take a leadership role in working with the provinces and territories to ensure there is a stable future for Canadians with disabilities.

Mr. Love, you stated that a savings plan is a bold new beginning and that other levels of government have to pitch in and do their part. With this quite legitimate challenge, has there been any kind of positive response from the provinces? Might they be agreeable and wishing to join and help in this large and disturbing issue and one that challenges the lives of not only the people who suffer from autism but also their families and society? Have you had any response to that challenge?

**Mr. Love:** Senator, there are two parts to your question. The first part deals with income support. In our report on pages 27 and 28 we show the levels of support from the provinces. We can all agree that it is quite inadequate in today's economic environment to support someone with or without a disability, but certainly someone that has the additional cost of a disability. There has not been, to my knowledge, any indication that the provinces are looking to increase their support for people with disabilities.

Second, as you can find in our report, one of our concerns is that if someone had a plan established, the provinces would claw back on the income support that they do give. I believe that Mr. Pope testified that in Ontario, for example, any more than \$5,000 in assets and the province begins to claw back the benefits.

On that score, I know that when the Minister of Finance met with the provincial ministers of finance he asked them whether they would be prepared to change their regulations under their income support programs to the extent that the clawback would not happen if the source of the income came from a disability savings plan. I understand from the press reports, because I have not heard it directly, that the provincial ministers of finance were interested in the idea. The Minister of Finance for the Province of British Columbia said that the government would amend its legislation once they got a chance to look at it. Other ministers said that they had only received the report and were not ready to respond. We had released the report only a few days before that meeting.

We have had no direct response from anyone; however, I understand that the provinces are at least lukewarm on the topic. I am hopeful that they will respond positively because the only result of our program, as we say in the report, would be a transfer of federal dollars to the provinces and absolutely no improvement in the lives of people with disabilities. It is very simple: if the provinces do not come on side and stop the

Vous avez dit, et je pense de manière assez éloquente, que ce n'est pas un domaine où les provinces se sont impliquées de façon vigoureuse pour devenir des partenaires. Vous exhortez le gouvernement à jouer un rôle de leadership pour travailler avec les provinces et les territoires afin d'assurer un avenir stable pour les Canadiens handicapés.

Monsieur Love, vous avez dit qu'un régime d'épargne-invalidité est un nouveau départ audacieux et que d'autres paliers de gouvernement devront intervenir et faire leur part. Compte tenu de ce défi plutôt légitime, est-ce que les provinces vont donner une réponse positive? Pourraient-elles être d'accord et souhaiter se joindre au régime, apporter leur aide pour régler un problème aussi vaste et troublant, un problème qui remet en question la vie non seulement des personnes qui souffrent d'autisme mais des familles et de la société? Qu'avez-vous à dire au sujet de ce défi?

**M. Love :** Sénateur, votre question renferme deux parties. La première concerne le soutien du revenu. Dans notre rapport, aux pages 31 et 32, nous montrons les niveaux de soutien des provinces. Nous reconnaissons tous qu'il est assez inadéquat dans le contexte économique d'aujourd'hui de soutenir quelqu'un, que ce soit avec ou sans handicap, mais ce l'est à coup sûr pour quelqu'un qui a à assumer les coûts supplémentaires d'un handicap. À ma connaissance, il n'y a aucune indication que les provinces cherchent à accroître leur soutien aux personnes handicapées.

Deuxièmement, comme vous pouvez le constater dans notre rapport, l'une de nos préoccupations est que, si quelqu'un établissait un régime, les provinces viendraient réduire le soutien au revenu qu'elles donnent. Je crois que M. Pope a dit qu'en Ontario, par exemple, quiconque a plus de 5 000 \$ d'actifs, voit alors la province intervenir pour récupérer les prestations.

À cet égard, je sais que, lorsque le ministre des Finances a rencontré ses homologues provinciaux, il leur a demandé s'ils seraient disposés à changer leurs règlements en vertu des programmes de soutien du revenu pour faire en sorte que le remboursement des prestations ne soit pas exigé si la source des revenus était un régime d'épargne-invalidité. Je comprends d'après les reportages des médias, parce que je ne l'ai pas entendu directement, que les ministres provinciaux des Finances n'étaient pas intéressés par l'idée. Le ministre des Finances de la Colombie-Britannique a dit que le gouvernement devrait modifier sa loi une fois qu'il aura eu la chance de l'examiner. D'autres ministres ont déclaré qu'ils venaient de recevoir le rapport et qu'ils n'étaient pas prêts à réagir. Nous avons publié le rapport quelques jours seulement avant cette réunion.

Nous n'avons reçu aucune réponse directe de qui que ce soit; cependant, je crois comprendre que les provinces sont peu enthousiastes à l'idée. J'espère qu'elles vont réagir de façon positive parce que le seul résultat de notre programme, comme nous le disons dans le rapport, serait un transfert des crédits fédéraux aux provinces mais absolument aucune amélioration à la vie des personnes handicapées. C'est très simple : si les provinces

clawback, then the program is totally useless to the people that it is intended to support.

**Senator Fairbairn:** It was very bold of you to take this on and it is a very important piece of this report. I hope that this part would continue to be looked at seriously by all of those who have spent such time and effort to keep as much pressure as possible on government. This is an all-Canadian issue.

**Mr. Love:** It does strike me, senator, that it is an opportunity for the provinces to do something that will not cost them money and will not interfere substantially with the policies behind their income support programs. It might even take a little bit of the heat off the provinces in terms of what they need to do to bring the income support levels for people with disabilities up to a reasonable standard.

**Senator Callbeck:** Mr. Love, I have a question on one of the recommendations. The disability savings plan has a cap of \$200,000. You probably heard the two witnesses earlier this morning. One said that \$200,000 was too low and the other said that he did not see the reason for any cap. I would like your comments.

**Mr. Love:** There are three aspects of the costs of this plan, and one cost relates to each of the three aspects of it. One, which is not unsubstantial, is the cost of not taxing the income earned. The larger the plan is the higher that cost becomes. The people who are most likely to be able to contribute at a significant level are likely those people who need it least. I want to be careful when I say that because one thing we learned clearly when we were doing this report was that even for people whose incomes seem to be very high, the consequence of looking after a child with a disability can be such that that is not their case at all. We had before us a gentleman who is both a lawyer and chartered accountant and his wife is a medical doctor. When he showed me their budget, he showed me a top line that was significant enough that I do not think any of us would want to say we feel very sorry for someone in that combined income level. By the time we looked at the cost of having two children with autism, I was not surprised to hear the address where they said they lived in the city of Toronto. It was not a very good address, certainly not for someone with that kind of top-line income. We have to be cautious when talking about people with high incomes that have a disabled child.

One of the costs of this plan is the revenue loss that comes from not taxing the income accumulating in the plan. The second costs are the direct grants and the third cost is the bonds. When we looked at those to determine where we wanted to skew the cost and, therefore, the benefit of this plan, we decided that the bond was where we wanted to put the cost. The tax system is a blunt tool and, as one of the senators said earlier, there are so many people who have a need and are not even a part of the tax system

n'emboîtent pas le pas et ne cessent pas d'exiger le remboursement des prestations, le programme sera alors totalement inutile pour les personnes à qui il est destiné.

**Le sénateur Fairbairn :** Vous avez fait preuve de beaucoup d'audace en vous attaquant à cette question et c'est un élément important de ce rapport. J'espère que cet élément continuera d'être examiné sérieusement par tous ceux qui ont passé beaucoup de temps et consacré beaucoup d'efforts à faire pression le plus possible sur le gouvernement. C'est une question qui intéresse tous les Canadiens.

**M. Love :** Ce qui me frappe, sénateur, c'est que les provinces ont la possibilité de faire quelque chose qui ne leur coûtera rien et qui ne gênera pas considérablement les politiques qui sous-tendent leurs programmes de soutien du revenu. Cela pourrait peut-être même enlever un petit peu de pression sur les provinces en ce qui concerne les mesures qu'elles doivent prendre pour faire en sorte que les niveaux de soutien du revenu pour les personnes handicapées soient raisonnables.

**Le sénateur Callbeck :** Monsieur Love, j'ai une question au sujet d'une des recommandations. Le régime d'épargne-invalidité a une limite de 200 000 \$. Vous avez probablement entendu les deux témoins plus tôt ce matin. L'un a dit que 200 000 \$ n'était pas assez alors que l'autre a dit qu'il ne voyait pas pourquoi on imposerait une limite. J'aimerais savoir ce que vous en pensez.

**M. Love :** Il y a trois aspects aux coûts de ce régime, et l'un de ces coûts concerne chacun de ces trois aspects. Premièrement, ce qui n'est pas à dédaigner, le coût que supposerait la non-imposition du revenu gagné. Plus le régime est important, plus les coûts seront élevés. Les gens qui sont les plus susceptibles de contribuer à un niveau important sont probablement ceux qui en ont le moins besoin. Je vais faire bien attention lorsque je dis cela parce que l'une des choses que nous avons apprises clairement lorsque nous avons rédigé le rapport, c'est que même pour les personnes dont les revenus semblent être très élevés, si elles s'occupent d'un enfant qui a un handicap, elles peuvent se retrouver dans une situation difficile. Nous avons entendu le témoignage d'un monsieur qui est à la fois avocat et comptable agréé et sa femme, médecin. Lorsqu'il m'a montré son budget, il m'a montré un chiffre d'affaires à ce point élevé que je crois qu'il ne viendrait à l'idée de personne d'entre nous d'être désolé pour quiconque dans cette catégorie de revenu combiné. Au moment où nous avons examiné le coût qu'ils doivent payer pour leurs deux enfants autistiques, je n'ai pas été étonné de savoir où ils vivaient à Toronto. Ce n'était pas une très bonne adresse, certainement pas pour quelqu'un avec ce genre de revenu. Il faut faire attention lorsqu'on parle des gens avec des revenus élevés et qui ont un enfant handicapé.

L'un des coûts de ce régime, c'est la perte de revenu qui découle de la non-imposition du revenu qui s'accumule dans le régime. Les deuxième coûts sont les subventions directes et les troisièmes, les bons d'invalidité. Quand on a examiné ces coûts pour déterminer où nous voulions faire dévier les coûts et, par conséquent, les avantages de ce régime, nous avons décidé que nous voulions imputer le coût au bon d'invalidité. Le régime fiscal est un outil brut et, comme l'a dit un sénateur tout à l'heure, il y a beaucoup



that we wanted to be able to put a bond in place that would be a direct payment to those who cannot save — those who have no taxable income. Next, we wanted to go to the people at the next levels of income and that is where the grants would apply. The \$200,000 limit effectively tries to balance the benefits to people in different income ranges.

Certainly, we would all be happy if there were no limits and there was plenty of money to do absolutely everything we wanted to do. However, it seemed to us, given the limited resources available for the plan, that we were better off skewing it down to those with the greatest needs. I do not want to suggest that not everyone with a child with a disability has needs because they most certainly all have needs.

**The Chairman:** I have one final question relevant to the presentations made this morning.

Mr. Pope talked about recommendation number 4 on the eligibility factor in suggesting that, perhaps, we should look at those who are eligible under the provincial disability benefits programs because this might be a savings in terms of time and processing. Perhaps it would carry a broader group of people into eligibility. Can you comment on his suggestion?

**Mr. Love:** The reason for choosing a particular plan for the people already qualified was simply to make it possible for someone to go to their financial institution or plan sponsor, whoever that might be, having a piece of paper which makes it clear that they are eligible to be part of the plan. I heard Mr. Pope's suggestion, and it intrigued me. My concern would be that if the provincial plans are not all the same, we might be having eligibility in one province where someone with an absolutely identical circumstance in another province would not qualify under the provincial plan. It strikes me that unless the plans are all the same, and I have not looked at them all but I doubt they are, we need to look at something where all Canadians are treated equally. It seems to me that that is important in a federal plan.

**Senator Cook:** I thought it went to the national formulary, of which there is none for medicare. Would you advocate putting it on a national formulary? Is that idealistic?

**Mr. Love:** I would advocate anything that broadens this category but that also makes it possible for someone to take a piece of paper that would say that he or she qualifies for the plan.

**Senator Cook:** When this committee did the study on primary health, one of our overriding concerns was that there was no national formulary for drugs under medicare. It seems that if we are to move in that direction, we should look for a national standard.

de gens qui ont des besoins et qui ne font même pas partie du régime fiscal, et en fait nous voulions mettre en place un bon qui serait un paiement direct pour ceux qui ne peuvent pas économiser — ceux qui n'ont pas de revenu imposable. Ensuite, nous avons voulu nous intéresser aux personnes qui se trouvaient aux niveaux suivants de revenu et c'est là que les subventions s'appliqueraient. La limite de 200 000 \$ essaie effectivement d'établir un équilibre entre les avantages pour les personnes de différents niveaux de revenu.

Certes, nous serions tous heureux s'il n'y avait pas de limites et s'il y avait plein d'argent pour faire absolument tout ce que nous voulons faire. Cependant, il nous a semblé, compte tenu des ressources restreintes disponibles pour le régime, que nous étions mieux de les faire bifurquer vers ceux qui avaient les besoins les plus grands. Je ne dis pas que ce n'est pas tout le monde qui a un enfant handicapé qui a des besoins parce qu'ils ont certainement tous des besoins.

**Le président :** Une dernière question concernant les exposés de ce matin.

M. Pope a parlé de la recommandation 4 sur le facteur d'admissibilité en disant que peut-être, nous devrions examiner les personnes qui sont admissibles en vertu des programmes de prestation d'invalidité provinciaux parce que cela pourrait être une économie en termes de temps et de traitement. Peut-être qu'un plus grand nombre de personnes seraient admissibles. Pouvez-vous faire des commentaires sur sa suggestion?

**M. Love :** La raison pour laquelle nous avons choisi un régime particulier pour les personnes déjà admissibles était simplement pour faire en sorte que quelqu'un puisse aller à son institution financière ou à son promoteur de régime, peu importe, avec un document qui indique clairement qu'il est admissible au régime. J'ai entendu la suggestion de M. Pope, et cela m'a intrigué. Ce qui m'inquiéterait, c'est que si les régimes provinciaux ne sont pas tous les mêmes, nous pourrions avoir admissibilité dans une province mais, dans une situation absolument identique, non-admissibilité dans d'autres provinces en vertu du régime provincial. Je suis frappé de voir qu'à moins que les régimes soient tous les mêmes, je ne les ai pas tous examinés mais je doute qu'ils le soient, nous devons chercher une solution où tous les Canadiens seront traités également. Il me semble que c'est important dans un régime fédéral.

**Le sénateur Cook :** Je pensais que cela avait été porté au formulaire national, bien qu'il n'y en ait pas pour les soins de santé. Et seriez-vous en faveur d'établir un formulaire national? Est-ce que c'est idéaliste?

**M. Love :** Je suis en faveur de quoi que ce soit qui puisse élargir cette catégorie, mais qui permet également à une personne de prendre un bout de papier et de dire qu'elle est admissible au régime.

**Le sénateur Cook :** Lorsque notre comité a fait l'étude sur les soins de santé primaires, l'une des préoccupations les plus importantes était qu'il n'y avait pas de formulaire national pour les médicaments dans le cadre du système d'assurance-santé. Il me semble que si nous devons aller dans cette direction, nous devrions envisager d'établir une norme nationale.

**Mr. Love:** National standards are always good, yes. This is about finding a way to make it possible. The numbers we are talking about for a disability savings plan are such that creating a whole new bureaucracy for it would take large sums of money that I think we as a panel thought would be better used in the hands of those people with disabilities.

**Senator Cook:** Thank you.

**The Chairman:** Thank you, all of you who have helped us a great deal. That brings to a close this session. I still want to spend a few moments in camera to talk with our researchers in terms of any instruction we may give them vis-à-vis this part of the issue. They are preparing their report. We have talked about it before, but we did not have this particular input to talk about.

The committee continued in camera.

**M. Love :** Oui, les normes nationales sont toujours bonnes. Il faut trouver une façon de faire en sorte que cela soit possible. Les chiffres dont nous parlons ici en ce qui concerne le régime d'épargne-invalidité sont tels que créer une toute nouvelle bureaucratie pour cela nécessiterait d'importantes sommes d'argent qui, je pense, seraient mieux utilisées si on les confiait aux personnes qui ont des handicaps.

**Le sénateur Cook :** Merci.

**Le président :** Merci à tous, vous nous avez beaucoup aidés. Cela met un terme à notre séance. Je veux quand même prendre quelques instants à huis clos pour parler avec nos attachés de recherche en ce qui concerne les instructions que nous pourrions leur donner pour cette partie de la question. Ils sont en train de rédiger leur rapport. Nous en avons déjà parlé, mais nous n'avions pas ces éléments en main.

La comité poursuit ses travaux à huis clos.





*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

## WITNESSES

### *As individuals:*

Kenneth Pope, Tax Expert;

John McVicar, Retired Expert in the Field of Estate and Tax Planning.

### *Department of Finance Canada:*

Annik Bordeleau, Tax Policy Officer, Personal Income Tax Division;

Katharine Rechico, Chief, Charities, Personal Income Tax Division, Tax Policy Branch.

### *Canada Revenue Agency:*

Daphne Fraser, Manager, Disability Tax Measures Initiative;

Michel F. Cloutier, Director, Special Programs and Partnerships.

### *As an individual:*

James Barton Love, Past Chair, Expert Panel on Financial Security for Children with Severe Disabilities.

## TÉMOINS

### *À titre personnel :*

Kenneth Pope, fiscaliste;

John McVicar, retraité, expert en planification successorale et fiscale.

### *Ministère des Finances Canada :*

Annik Bordeleau, agent de la politique de l'impôt, Division de l'impôt des particuliers;

Katharine Rechico, chef, Organismes de bienfaisance, Division de l'impôt des particuliers, Direction de la politique de l'impôt.

### *Agence du revenu du Canada :*

Daphne Fraser, gestionnaire, Initiative sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées;

Michel F. Cloutier, directeur, Programmes spéciaux et partenariats.

### *À titre personnel :*

James Barton Love, président précédent du groupe d'experts chargé d'examiner la sécurité financière des enfants gravement handicapés.





First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006-07

SENATE OF CANADA

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

## **Social Affairs, Science and Technology**

*Chair:*  
The Honourable ART EGGLETON, P.C.

---

Wednesday, February 7, 2007  
Thursday, February 8, 2007

---

**Issue No. 17**

**First and second meetings on:**

The future of literacy  
programs in Canada

---

**WITNESSES:**  
(See back cover)

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006-2007

SÉNAT DU CANADA

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

## **Affaires sociales, des sciences et de la technologie**

*Président :*  
L'honorable ART EGGLETON, C.P.

---

Le mercredi 7 février 2007  
Le jeudi 8 février 2007

---

**Fascicule n° 17**

**Première et deuxième réunions concernant :**

L'étude sur l'avenir des programmes  
d'alphabétisation au Canada

---

**TÉMOINS :**  
(Voir à l'endos)





THE STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck  
Champagne, P.C.  
Cochrane  
Cook  
Cordy  
Fairbairn, P.C.

\* LeBreton, P.C.  
(or Comeau)  
Munson  
Nancy Ruth  
Pépin  
Trenholme Counsell

\* Hervieux-Payette, P.C.  
(or Tardif)

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Change in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Chaput was substituted for that of the Honourable Senator Cordy (*February 7, 2007*).

The name of the Honourable Senator Cordy was substituted for that of the Honourable Senator Chaput (*February 8, 2007*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck  
Champagne, C.P.  
Cochrane  
Cook  
Cordy  
Fairbairn, C.P.

\* LeBreton, C.P.  
(ou Comeau)  
Munson  
Nancy Ruth  
Pépin  
Trenholme Counsell

\* Hervieux-Payette, C.P.  
(ou Tardif)

\*Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Chaput est substitué à celui de l'honorable sénateur Cordy (*le 7 février 2007*).

Le nom de l'honorable sénateur Cordy est substitué à celui de l'honorable sénateur Chaput (*le 8 février 2007*).

**ORDER OF REFERENCE**

Extract from the *Journals of the Senate*, Wednesday, November 29, 2006:

The Honourable Senator Keon, for the Honourable Senator Eggleton, P.C., moved, seconded by the Honourable Senator Meighen:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine the future of literacy programs in Canada, the consolidation of federal funding and the role of literacy organizations in promoting education and employment skills in Canada.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

*Le greffier du Sénat,*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*

**ORDRE DE RENVOI**

Extrait des *Journaux du Sénat* du mercredi 29 novembre 2006 :

L'honorable sénateur Keon, au nom de l'honorable sénateur Eggleton, C.P., propose, appuyé par l'honorable sénateur Meighen :

Que le comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner l'avenir des programmes d'alphabétisation, la consolidation du financement de ces programmes par le gouvernement fédéral et le rôle des organisations vouées à l'alphabétisation dans la promotion de l'instruction et de l'acquisition de compétences professionnelles.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.



**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, February 7, 2007  
(22)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 4:15 p.m., this day, in room 9, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne, P.C., Chaput, Cochrane, Cook, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Keon, Munson, Pépin and Trenholme Counsell (11).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Howard Chodos, Research Analyst, Science and Technology Division and Tim Riordan-Raaflaub, Political and Social Affairs Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, November 29, the committee began its study on the future of literacy programs in Canada.

**WITNESSES:**

*National Indigenous Literacy Association:*

Priscilla George (Ningwakwe), National Speaker.

*Laubach Literacy of Canada:*

Gay Hamilton, Executive Director.

*Human Resources and Skills Development Canada:*

Marie-Josée Thivierge, Assistant Deputy Minister, Learning Branch;

Andrew Treusch, Assistant Deputy Minister, Strategic Policy and Planning.

Priscilla George (Ningwakwe) and Gay Hamilton each made a statement and, together, the witnesses answered questions.

At 5:25 p.m., Andrew Treusch and Marie-Josée Thivierge each made a statement and answered questions.

At 6:40 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

**ATTEST:**

OTTAWA, Thursday, February 8, 2007  
(23)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:45 a.m., this day, in room 9, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 7 février 2007  
(22)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 15, dans la pièce 9 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Chaput, Cochrane, Cook, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Munson, Pépin et Tremholme Counsel (11).

*Également présents :* Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement : Howard Chodos, analyste, Division des sciences et de la technologie, et Tim Riordan-Raaflaub, Division des affaires politiques et sociales.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 29 novembre, le comité entreprend son étude sur l'avenir des programmes d'alphabetisation au Canada.

**TÉMOINS :**

*National Indigenous Literacy Association :*

Priscilla George (Ningwakwe), porte-parole nationale.

*Laubach Literacy of Canada :*

Gay Hamilton, directrice exécutive.

*Ressources humaines et Développement des compétences Canada :*

Marie-Josée Thivierge, sous-ministre adjointe, Programmes d'investissement dans la personne;

Andrew Treusch, sous-ministre adjoint, Politique stratégique et planification.

Priscilla George (Ningwakwe) et Gay Hamilton font chacune une déclaration puis, aidées des autres témoins, répondent aux questions.

À 17 h 25, Andrew Treusch et Marie-Josée Thivierge font chacun une déclaration puis répondent aux questions.

À 18 h 40, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

**ATTESTÉ :**

OTTAWA, le jeudi 8 février 2007  
(23)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 10 h 45, dans la pièce 9 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cochrane, Cook, Chaput, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Keon, Munson, Pépin and Trenholme Counsell (10).

*Other senator present:* The Honourable Senator Gustafson (1).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Tim Riordan-Raaflaub, Analyst, Political and Social Affairs Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, November 29, the committee continued its study on the future of literacy programs in Canada.

*WITNESSES:*

*Fédération canadienne d'alphabétisation en français:*

Gaétan Cousineau, Director General.

*National Adult Literacy Database:*

Charles Ramsey, Executive Director.

*Movement for Canadian Literacy:*

Wendy DesBrisay, Executive Director.

*As individuals:*

Daniel Haines;

Françoise Cadieux;

Dianne C. Smith;

Richard Miller.

Wendy DesBrisay, Gaétan Cousineau and Charles Ramsey each made a statement and answered questions.

At 12:07 p.m., Françoise Cadieux, Dianne C. Smith, Richard Miller and Daniel Haines each made a statement. Together, the witnesses answered questions.

At 1:05 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Cochrane, Cook, Chaput, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Munson, Pépin et Trenholme Counsell (10).

*Autre sénateur présent :* L'honorable sénateur Gustafson (1).

*Également présent :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Tim Riordan-Raaflaub, analyste, Division des affaires politiques et sociales.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 29 novembre, le comité poursuit son étude sur l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada.

*TÉMOINS :*

*Fédération canadienne d'alphabétisation en français :*

Gaétan Cousineau, directeur général.

*Base de données en alphabétisation des adultes :*

Charles Ramsey, directeur exécutif.

*Movement for Canadian Literacy :*

Wendy DesBrisay, directrice exécutive.

*À titre personnel :*

Daniel Haines;

Françoise Cadieux;

Dianne C. Smith;

Richard Miller.

Wendy DesBrisay, Gaétan Cousineau et Charles Ramsey font chacun une déclaration et répondent aux questions.

À 12 h 7, Françoise Cadieux, Dianne C. Smith, Richard Miller et Daniel Haines font chacun une déclaration. Les témoins répondent ensemble aux questions.

À 13 h 5, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*



**EVIDENCE**

OTTAWA, Wednesday, February 7, 2007

The Senate Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:15 p.m. to examine the future of literacy programs in Canada, the consolidation of federal funding and the role of literacy organizations in promoting education and employment skills in Canada.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) presiding.

[*Translation*]

**The Chairman:** Welcome to the committee's first meeting on literacy. Today, we will be hearing from representatives of the federal government and national literacy groups.

[*English*]

I have changed the order of witnesses on the agenda so that we can hear first from two of the national literacy organizations here today. That might help to precipitate some questions afterward to government officials, who will be here at five o'clock.

Unfortunately, representatives of one organization, Frontier College, had to cancel their presentation. I am most familiar with Frontier College from my days as Mayor of Toronto. Mr. John O'Leary, President of Frontier College, was to appear, but instead he has sent a written submission, which senators should have before them. Mr. O'Leary supports the Canada-wide National Literacy Action Plan, a document from October 2005, which senators should have as well.

The purpose of these two, or possibly three, meetings is to examine the future of literacy programs in Canada, the consolidation of federal funding — which became a concern in the fall — and the role of literacy organizations in promoting education and employment skills in Canada. First, we will hear testimony from Ms. Priscillia George (Ningwakwe) of the National Indigenous Literacy Association, NILA. The NILA was founded in February 2002. It is a national, non-profit corporation that provides Aboriginal cultural-based services and developmental gaps in Aboriginal literacy. It is the only national organization that addresses this unique area of need and, as such, provides leadership in the area of Aboriginal literacy development.

Second, we will hear from Ms. Gay Hamilton of Laubach Literacy of Canada. This organization is part of an international movement begun by literacy pioneer, Mr. Frank C. Laubach. As an American living in the Philippines, Mr. Laubach developed a method of teaching adults to read and write in their own language. Since the 1930s, the Laubach way to read has used the slogan "each one, teach one" because their way of teaching literacy skills is direct and personal. It was first launched in

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le mercredi 7 février 2007

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 16 h 15 afin de faire une étude sur l'avenir des programmes d'alphabétisation, la consolidation du financement de ces programmes par le gouvernement fédéral et le rôle des organisations vouées à l'alphabétisation dans la promotion de l'instruction et de l'acquisition de compétences professionnelles.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Français*]

**Le président :** Bienvenue à la première réunion du comité au sujet de l'alphabétisation. Aujourd'hui, nous entendrons des représentants du gouvernement fédéral et du groupe national d'alphabétisation.

[*Traduction*]

J'ai modifié l'ordre de comparution des témoins pour que nous puissions d'abord entendre les représentants de deux organismes nationaux d'alphabétisation qui sont parmi nous aujourd'hui. Cela suscitera peut-être des questions que vous pourrez ensuite poser aux fonctionnaires qui seront ici à 17 heures.

Malheureusement, les représentants de Frontier College ont dû se décommander. Je connais très bien cette organisation depuis l'époque où j'étais maire de Toronto. Son président, M. John O'Leary, devait comparaître, mais comme il n'a pas pu, il nous a fait parvenir un mémoire, que les sénateurs devraient avoir devant eux. M. O'Leary appuie le plan d'action pancanadien pour l'alphabétisation, un document publié en octobre 2005, que les sénateurs devraient également avoir entre les mains.

L'objectif de ces deux, ou peut-être même trois séances est d'examiner l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada, la consolidation du financement fédéral — qui est devenue une préoccupation l'automne dernier — et le rôle des organisations vouées à l'alphabétisation dans la promotion de l'instruction et de l'acquisition de compétences professionnelles. D'abord, nous entendrons le témoignage de Mme Priscillia George (Ningwakwe), de la National Indigenous Literacy Association, ou NILA, qui a été fondée en février 2002. Il s'agit d'un organisme canadien à but non lucratif qui fournit des services adaptés à la culture autochtone et comble les lacunes en matière d'alphabétisation chez les membres des Premières nations. Il est le seul à s'occuper de ce besoin particulier, ce qui en fait un leader dans le domaine.

Nous allons ensuite entendre Mme Gay Hamilton, de la Laubach Literacy of Canada. Cette organisation fait partie d'un mouvement international lancé par un pionnier en matière d'alphabétisation, M. Frank C. Laubach. Américain vivant aux Philippines, M. Laubach a développé une méthode pour enseigner aux adultes à lire et à écrire dans leur langue. Depuis les années 1930, la méthode de lecture Laubach s'appuie sur le slogan « each one, teach one », car ce type d'alphabétisation est

Canada in Lunenburg County, Nova Scotia, in 1981 and has a national office located in Ottawa. It has the New Readers' Bookstore based in Saint John, New Brunswick.

Ms. George, please proceed with your presentation.

**Priscillia George (Ningwakwe), National Speaker, National Indigenous Literacy Association:** I will give pronunciation lessons on my name because I believe that I am the only Ojibwa in the room. My name, Ningwakwe, is pronounced much like "jingle bells" and means "rainbow woman."

Honourable senators, thank you for doing this study and for inviting us to participate by sharing our views. You have my written submission, so I will speak to some of my main points. Some documents came out recently, related to literacy, most notably from the Canadian Council on Learning, Friday January 27. I will read quotes that pertain to the National Indigenous Literacy Association. They said, "... Aboriginal people see learning as a way to attain collective and community goals." In other words, it is not just about jobs and it is not just about going on to education. That is an important part of it, but that is not the whole piece. They also suggested that we need to broaden our definition for measures of success in Aboriginal learning, and I have spoken over and over again, over the years that we take a holistic approach to learning. We see literacy as being more than cognitive outcomes.

Ben Brunnen, who produced a couple of good Great West reports on achieving excellence and working toward parity, made a couple of interesting recommendations — or noted some very interesting points. He said that education is not the sole determinant in Aboriginal people's success in the workforce. We also have to consider economic and employment opportunities. I have heard this over and over again, as I visited literacy programs across the country, that we cannot guarantee people a job because they have gone through a program. Often the job is not there in the community. These are serious issues we must consider.

He went on to say that Aboriginal students are most likely to withdraw from school between Grades 9 and 10. It is the institutional educational system that seems to be failing our people in many ways, and these are the casualties who come to literacy programs. I want to make some key points here. There seems to be a cultural divide in the workforce, and that appears to be one of the key determinants that leads toward a high turnover rate of Aboriginal people in the workplace and workforce. Brunnen found that Aboriginal people have similar labour force participation rates to the non-Aboriginal community, however unemployment rates are higher.

direct et personnalisé. Cette organisation créée en 1981 au Canada, à Lunenburg County, en Nouvelle-Écosse, a son bureau national à Ottawa. Elle est aussi propriétaire de la librairie des nouveaux lecteurs de Saint John, au Nouveau-Brunswick.

Madame George, veuillez commencer, je vous prie.

**Priscillia George (Ningwakwe), porte-parole nationale, National Indigenous Literacy Association :** Je pense être la seule Ojibwa dans la pièce, aussi vais-je vous expliquer comment prononcer mon nom; cela ressemble à « jingle bells » et signifie « femme arc-en-ciel ».

Honorables sénateurs, merci de mener cette étude et de nous avoir invités à y participer en vous transmettant nos points de vue. Vous avez mon mémoire entre les mains, je vais donc parler des points principaux. Certains documents portant sur l'alphabétisation sont parus récemment, en particulier celui du Conseil canadien sur l'apprentissage, publié le vendredi 27 janvier. Je vous lis une citation de la National Indigenous Literacy Association, qui va comme suit : « Les Autochtones considèrent l'apprentissage comme un moyen pour atteindre des objectifs communs à leurs collectivités. » Autrement dit, il ne s'agit pas seulement d'obtenir des emplois ou une éducation. Ces éléments sont importants, mais ils ne sont qu'une partie de l'ensemble. On nous a également recommandé d'élargir notre définition des mesures de succès en matière d'apprentissage chez les Autochtones, et au fil des ans, j'ai maintes fois fait valoir la nécessité d'adopter une approche globale face à l'apprentissage. Nous considérons que les effets de l'alphabétisation vont au-delà de l'aspect cognitif.

Ben Brunnen, l'auteur de quelques bons rapports « Bâtir le nouvel Ouest » sur les moyens d'atteindre l'excellence et l'équité, a fait quelques recommandations intéressantes — ou fait ressortir plusieurs points très intéressants. Il a dit que l'éducation n'est pas le seul facteur déterminant pour la réussite des Autochtones sur le marché du travail, et que nous devons aussi tenir compte d'autres facteurs comme le contexte économique et les occasions d'emploi. J'entendais continuellement la même chose lorsque je m'entretenais avec des gens de divers organismes d'alphabétisation partout au pays : nous ne pouvons garantir un emploi aux gens simplement parce qu'ils ont suivi un programme. Souvent, il n'y a pas de travail dans la communauté. Ce sont des questions sérieuses dont il faut tenir compte.

Brunnen poursuit en disant que les étudiants autochtones auront probablement abandonné l'école entre la neuvième et la dixième année. Il semble que ce soit le système d'éducation qui, à bien des égards, sert mal nos peuples, et les programmes d'alphabétisation prendront la relève là où l'on a échoué. À ce propos, j'aimerais souligner certains aspects essentiels. Apparemment, il existe un fossé culturel sur le marché du travail, qui semble être à l'origine du fort taux de roulement chez les employés autochtones. Brunnen a observé que les communautés autochtones avaient un taux de participation à la population active similaire à celui de la population en général, mais un taux de chômage plus élevé.



There is an interesting contradiction as the problem seems to be in our ability to secure and retain employment in our communities. There are many "make work" projects with periods of unemployment in between those projects. He found that Saskatchewan and Manitoba had the most positive Aboriginal education results, but yet have the highest unemployment index values. The fact of the matter is that education does not guarantee jobs.

Brunnen states that we have to consider other factors. There is a network of circumstances including social conditions, family and community influences and transition from on reserve life to off reserve life. I have been finding that is the case. I came from the Chippewas of Saugeen First Nation and was hired by the Toronto Board of Education. I was lost when I first arrived in the city. However, I had a good support system that helped me navigate through the system.

Aboriginal identity also seems to be the most important factor that comes up in literacy programs. People need to feel good about themselves as Aboriginal people, and when they do not, that creates a block to learning. We have to work with that first, get them to believe in themselves and then they can believe they are able to learn.

I would suggest that NILA with their community well-being index, start to look at something called the network of circumstances, although they do not call it that. Labour, education — Grade 9 plus — and literacy contribute to a community's well-being. Literacy is accorded two thirds of the weight under that factor. Also labour force, income and housing should be included. These are all part of the network of circumstances that literacy practitioners deal with when a learner walks through our doors.

NILA has been doing research and has many aspirations on how we contribute to workplace and workforce literacy. We just completed a report a year ago where we sent out questionnaires to 20 workforce literacy programs. These were Aboriginal peoples' literacy programs that are preparing people for the workforce. They are also literacy programs in the workplace and included such places as BHP Billiton Diamonds and the Ekati Diamond Mine in the North. We took all of their answers and put them into seven key points that constitute success in the literacy program. You will see that in the report that I put up.

We want to do a follow-up to this study. We do have a proposal in and we are waiting to hear about funding. We are proposing to establish national standards for workforce and workplace literacy. We are also considering ethical and appropriate standards in the intake and assessment process, and we are proposing something like an essential skills

Il y a là une contradiction intéressante : apparemment, le problème, c'est qu'on a du mal à décrocher puis à conserver un emploi dans nos communautés. Il existe beaucoup de projets de travail entrecoupés de périodes de chômage. Brunnen a constaté que la Saskatchewan et le Manitoba enregistraient les meilleurs résultats en matière d'éducation des Autochtones, et aussi les plus hauts taux de chômage. Ces résultats prouvent qu'éducation n'est pas synonyme d'emploi.

Brunnen affirme qu'il nous faut tenir compte d'autres facteurs. Il existe un ensemble de circonstances comme les conditions sociales, les influences de la famille et de la collectivité et la transition d'une existence dans la réserve à une vie hors réserve. J'en ai fait personnellement l'expérience. Issue de la Première nation Chippewas de Saugeen, j'ai été embauchée par le Conseil scolaire de Toronto. Quand je suis arrivée dans cette ville, j'étais perdue. Toutefois, j'ai bénéficié d'un bon soutien qui m'a aidée à évoluer dans le système.

L'identité autochtone semble aussi être le facteur le plus important qui ressort des programmes d'alphabétisation. Les Autochtones doivent être fiers de leur identité; lorsque ce n'est pas le cas, il se crée un blocage à l'apprentissage. C'est là-dessus que nous devons travailler avant tout : les amener à croire en eux-mêmes pour qu'ils arrivent à croire en leurs capacités d'apprentissage.

Je recommanderais que la NILA, au moyen de son indice de bien-être communautaire, commence à examiner ce qu'on appelle cet ensemble de circonstances, même si ce n'est pas ainsi qu'elle l'appelle. Le travail, l'éducation — au moins jusqu'en neuvième année — et l'alphabétisation contribuent au bien-être communautaire. L'alphabétisme compte pour les deux tiers de l'indice de bien-être. Il faut également tenir compte de la population active, du revenu et du logement. Tous ces éléments font partie de l'ensemble de circonstances que les spécialistes de l'alphabétisme doivent considérer lorsqu'un apprenant se présente devant eux.

À la NILA, nous avons effectué des recherches et avons de nombreuses aspirations quant aux moyens de contribuer à l'alphabétisation de la main-d'œuvre et à l'alphabétisation en milieu de travail. L'an dernier, nous avons effectué un rapport dans le cadre duquel nous avons fait parvenir un questionnaire à 20 organismes d'alphabétisation, qui préparaient des Autochtones au marché du travail ou faisaient de l'alphabétisation en milieu de travail, notamment à la BHP Billiton Diamonds et à la mine de diamant d'Ekati, dans le Nord. Après avoir recueilli les réponses, nous les avons compilées en fonction de sept facteurs principaux de réussite des programmes d'alphabétisation. Vous pourrez les voir dans le rapport que j'ai préparé.

Nous voulons donner suite à cette étude; nous avons une proposition et attendons la réponse à une demande de financement. Nous recommandons l'établissement de normes nationales régissant les programmes d'alphabétisation de la main-d'œuvre et d'alphabétisation en milieu de travail. Nous voulons également créer des normes pertinentes et éthiques pour les

passport. We are taking a broad approach to basic literacy and workplace literacy.

Right now, the Ningwakwe Learning Press is in the final stages of producing the booklet *Making Work Work*, which is about the successful blending of Aboriginal, non-Aboriginal and workplace cultures. I wrote that booklet, so that is how I know. I interviewed learners, who were cycling through make-work projects and literacy programs. I also interviewed workplace trainers and employers. I asked them to identify the three main issues that come up with learners. Aboriginal employees need to have a better understanding of themselves and the skills and strengths that they can offer in the workplace. They need to know and be clear on why they are taking the job. They also need some clear communication skills about any of the factors that might impact on their ability to perform in the workplace. These are all areas we are taking into consideration in the literacy programs that we support.

A few years ago we produced a position paper on Aboriginal literacy and undertook a comprehensive review of all the documents produced by national Aboriginal organizations during International Literacy Year, as well as documents that pertained to indigenous or Aboriginal literacy around the world. We do have some scholars here in Canada pursuing their degrees in Aboriginal literacy. Therefore, we put together a series of recommendations in that position paper. We recommended a comprehensive whole-of-government approach toward literacy. We also recommended a separate Aboriginal literacy strategy. It would, of course, work in concert with the pan-Canadian literacy strategy, which we have been developing with the other national organizations.

In addition, we need to assess the definition of literacy because the one in place now that focuses on cognitive outcomes meets only a part of what we are doing. We suggest that, because of the depth of the issues we are dealing with in Aboriginal communities, we need stable, ongoing funding.

I annexed those recommendations to the study you are doing here and have made some suggestions that I would like to see go forward. I ran this by my board and got their endorsement. We are saying literacy is an all-party issue. Those 42 per cent of Canadians, who performed at levels 1 and 2 in prose and document literacy, are potential voters for any party. The people who support them — families, literacy practitioners — are from all parties as well. We would like to see a joint committee developed. I want to say that a few years ago an all-party committee made recommendations on how

processus d'admission et d'évaluation, ainsi qu'une sorte de passeport des aptitudes fondamentales. Nous adoptons une approche élargie en matière d'alphabétisation de base et d'alphabétisation en milieu de travail.

En ce moment, l'éditeur Ningwakwe Learning Press en est à l'étape finale de production d'un livret intitulé *Making Work Work*, qui porte sur le mélange réussi des Autochtones et non-Autochtones ainsi que des cultures en milieu de travail. J'ai moi-même rédigé ce livret; je suis donc au courant. J'ai interrogé des apprenants qui exploraient des projets de travail et des programmes d'alphabétisation. J'ai aussi demandé à des employeurs et à des formateurs en milieu professionnel de préciser les trois principaux problèmes qui se présentaient avec les apprenants. Il en est ressorti que les employés autochtones devaient avoir une meilleure connaissance d'eux-mêmes ainsi que des aptitudes ou points forts qu'ils pouvaient apporter aux employeurs. Il leur faut savoir pourquoi ils acceptent un emploi et développer une capacité à communiquer à l'employeur les éléments de leur situation personnelle susceptibles d'avoir une incidence sur leur rendement au travail. Nous tenons compte de tous ces éléments dans le cadre des programmes d'alphabétisation que nous appuyons.

Il y a quelques années, la NILA a produit un exposé de principe sur l'alphabétisation chez les Autochtones et a effectué un examen exhaustif de tous les documents produits par les organismes autochtones nationaux au cours de l'Année internationale de l'alphabétisation, et elle a passé en revue des documents portant sur l'alphabétisation des Autochtones du monde entier. Certains universitaires ici, au Canada, étudient la question de l'alphabétisation chez les Autochtones. Ainsi, nous avons rassemblé une série de recommandations dans notre exposé de principe. Nous demandons que le gouvernement du Canada élabore une politique globale pangouvernementale en matière d'alphabétisation ainsi qu'une stratégie d'alphabétisation distincte pour les Autochtones. Celle-ci serait évidemment mise en œuvre de concert avec la stratégie pangouvernementale, que nous avons élaborée avec d'autres organisations nationales.

De plus, nous devons revoir la définition de l'alphabétisation, car celle qui existe maintenant est axée sur les résultats cognitifs, qui ne sont qu'une partie des objectifs visés par notre travail. Ainsi, en raison de la profondeur des problèmes que connaissent les communautés autochtones, nous recommandons un financement stable et continu.

J'ai annexé ces recommandations à l'étude que vous menez, et j'ai proposé certaines solutions que je souhaiterais voir appliquer. Mon conseil m'a confié le mandat de rédiger ces recommandations. Nous affirmons que l'alphabétisation intéresse tous les partis. Les 42 p. 100 de Canadiens qui n'atteignent que les premier et deuxième niveaux en matière de compréhension de textes suivis et de textes schématiques sont des électeurs potentiels pour tous les partis. Les gens qui les appuient — famille, spécialistes en matière d'alphabétisation — sont de toutes allégeances politiques également. Nous voudrions la



to handle literacy, including pan-Canadian strategies. NILA recommends that a committee is developed to oversee the implementation of the recommendations of that report.

Literacy is the responsibility of all levels of government, as well as all sectors of society. I would like to see us develop a coordinated, multi-levelled government approach to literacy with clear goals for the involvement of all sectors of societies. We have a lot of knowledge and experience, and we would be very happy to work with you on that.

Literacy affects all areas of life, including social and health. We see a lot of people with low literacy levels in the institutional education system, so we feel it is important to take a whole-of-government approach to literacy rather than have practitioners try to find where to apply for funding and then have to gear their projects to the lingo that a particular funder wants. They are overburdened.

When I did research for the position paper, I found that, on average, literacy programs were getting \$40,000 to \$60,000 a year, and yet they are dealing with the casualties of the institutional education system. I used to teach there, so I know the salaries they make. The salary of one person in the institutional education system is equal to the amount a whole literacy program has to make stretch for a year for the delivery and administration aspects of programming.

The last point I want to make is that investment in literacy has a dramatic impact. I would like to suggest that the government provides adequate, ongoing funding to literacy and that it not be geared just to the short-term, measurable impacts that are usually adapted to government cycles, which has been happening.

Literacy is a field characterized by low funding, low salaries and funding gaps; yet we are still able to make positive impacts. We have learners who are now coordinating literacy programs and who are touring the country to teach other people how to come to believe in themselves, so they too can learn how to read and write.

I will mention one very important initiative in which NILA is involved; I am the vice-president of the National Aboriginal Literacy Foundation, which is just in its initial stages. We hope to get enough funding from non-government sources so we can invite people to submit proposals to us. Not only are there just funding gaps, but also important activities and literacy programs that are not eligible for the funding we get currently from government. The foundation would look at these issues.

**The Chairman:** Before I go to Gay Hamilton, I mentioned at the beginning of the session that we had two meetings on literacy and possibly a third one. I can now confirm that we have a third

création d'un comité mixte. Je tiens à préciser qu'il y a quelques années, un comité multipartite a formulé des recommandations sur la façon de traiter l'alphabétisme, y compris des stratégies pancanadiennes. La NILA voudrait qu'un comité soit créé pour surveiller l'application des recommandations du rapport.

L'alphabétisation est la responsabilité de tous les ordres de gouvernement ainsi que de tous les secteurs de la société. J'aimerais que l'on développe une approche pangouvernementale coordonnée en matière d'alphabétisation, assortie d'objectifs clairs quant à la participation de tous les pans de la société. Nous avons beaucoup de connaissances et d'expérience, et nous serons très heureux de vous offrir notre collaboration.

L'alphabétisation touche tous les domaines de la vie, y compris la vie sociale et la santé. Nous voyons beaucoup de gens ayant un faible niveau d'alphabétisation dans le système d'éducation; nous estimons donc qu'il est important d'adopter une approche pangouvernementale d'alphabétisation, au lieu que des spécialistes en la matière essaient de trouver où présenter une demande de financement pour ensuite avoir à adapter leurs projets aux critères des bailleurs de fonds. C'est trop de travail pour eux.

Lorsque j'ai effectué mes recherches en vue de l'exposé de principe, j'ai découvert qu'en moyenne, les programmes d'alphabétisation obtenaient entre 40 000 et 60 000 \$ par année, montant devant servir à réparer les échecs du système scolaire traditionnel. J'ai déjà enseigné, alors je connais les salaires. Celui d'un enseignant de ce système équivaut au budget entier d'un programme d'alphabétisation autochtone pour un an, budget qui doit couvrir tant l'administration que la prestation des services entourant le programme.

Pour finir, j'aimerais faire valoir qu'investir dans l'alphabétisation a des retombées phénoménales. Je propose que le gouvernement prévoie un financement soutenu et adéquat de l'alphabétisation plutôt que de rechercher des effets mesurables à court terme liés aux cycles gouvernementaux comme il le fait.

L'alphabétisation est un domaine caractérisé par un manque de financement et des salaires peu élevés, mais nous arrivons quand même à produire des résultats positifs. Des apprenants coordonnent actuellement des programmes d'alphabétisation et parcourent le pays pour enseigner à d'autres personnes comment parvenir à se faire confiance afin de pouvoir elles aussi apprendre à lire et à écrire.

À titre de vice-présidente de la National Aboriginal Literacy Foundation, je veux mentionner une initiative très importante à laquelle participe notre association, et qui n'en est qu'à l'étape embryonnaire. Nous espérons obtenir assez de financement de sources non gouvernementales pour pouvoir inviter les gens à nous soumettre des propositions. Car il y a non seulement un manque de financement, mais aussi des activités et des programmes d'alphabétisation importants qui ne sont pas admissibles aux subventions que nous recevons actuellement du gouvernement. La fondation se penchera sur ces problèmes.

**Le président :** Avant de céder la parole à Gay Hamilton, j'aimerais revenir sur ce que j'ai dit au début de la séance, à savoir que nous tiendrions deux, ou peut-être même trois réunions sur

one. We have permission from both whips to have a round-table session a week from Friday. This would be February 16, from 9 a.m. to 1 p.m. The different provincial coordinating bodies will be invited from each of the provinces and territories. They include: Literacy Alberta, Literacy British Columbia, Literacy Coalition of New Brunswick, Literacy Nova Scotia, Literacy Partners of Manitoba, Northwest Territories Literacy Council, Nunavut Literacy Council, Ontario Literacy Coalition, Toronto, Ontario, Prince Edward Island Literacy Alliance, the Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec and the Saskatchewan Literacy Network. They will all be invited, but we do not know which ones will be here yet. Senator Fairbairn will make sure a good number of them will get here.

**Senator Cook:** You did not mention anyone from my province. Is there no one there?

**The Chairman:** I am sorry; I just read off the list. How did I miss Newfoundland and Labrador? We will make sure they are invited.

**Gay Hamilton, Executive Director, Laubach Literacy of Canada:** Honourable senators, all the volunteers and staff at Laubach Literacy of Canada, LLC, and especially the learners, appreciate this opportunity for us to present to you today. I especially want to thank you, Senator Eggleton, for introducing Laubach. Some day I will tell you the story of how “each one, teach one” happened; it is quite a funny story.

Laubach is very much concerned in what we do with training and learning. We have a certification system for our trainers and our tutor manuals. We strive to incorporate not only Dr. Laubach's methods, but also we incorporate, and many of our affiliates across the country have incorporated, best practices from a number of highly regarded adult teaching methodologies. Our niche is training the practitioners and getting input from the learners on how that should look.

Right now, the organization is striving to offer a more comprehensive program and to reach out to the literacy community to deliver better training programs. You will see some big changes from us in the next few months, including our name. You will not have to ask us how to pronounce it any more.

First, in addressing the three issues the committee wished us to speak on today, I kept coming across one issue and was having difficulty fitting it in under any one subject. I want to address it first as an overarching issue in literacy from the point of view of organizations with which Laubach works. We work with grassroots and regional literacy delivery programs. That is our niche. Today, I am going to present that perspective.

l'alphabétisation; je peux maintenant confirmer que nous en aurons trois. Nous avons obtenu la permission des deux whips d'organiser une table ronde vendredi de la semaine prochaine, le 16 février, de 9 à 13 heures. Les diverses organisations de coordination de l'ensemble des provinces et territoires seront invitées, soit la Literacy Alberta; la Literacy British Columbia; la Literacy Coalition of New Brunswick; la Literacy Nova Scotia; le regroupement Literacy Partners of Manitoba; le Northwest Territories Literacy Council; le Nunavut Literacy Council, la Coalition de l'alphabétisation de l'Ontario, de Toronto; la Prince Edward Island Literacy Alliance; le Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec et le Saskatchewan Literacy Network. Toutes seront invitées, mais on ignore encore lesquelles viendront. Le sénateur Fairbairn veillera à ce qu'elles soient nombreuses à comparaître.

**Le sénateur Cook :** Vous n'avez mentionné aucune association de ma province. N'en compte-t-elle aucune?

**Le président :** Je suis désolé; comment ai-je pu passer à côté de Terre-Neuve-et-Labrador en lisant la liste? Nous nous assurerons d'inviter l'association concernée.

**Gay Hamilton, directrice générale, Laubach Literacy of Canada :** Honorables sénateurs, je tiens à vous dire que l'ensemble des bénévoles et du personnel de Laubach Literacy of Canada, ou LLC, et surtout les apprenants, apprécient l'occasion qui nous est donnée de comparaître devant vous aujourd'hui. J'aimerais spécialement remercier le sénateur Eggleton d'avoir présenté notre organisme. Un jour, je vous raconterai comment la méthode « each one, teach one » a vu le jour; c'est une histoire assez amusante.

À la LLC, nos activités de formation et d'apprentissage nous tiennent à cœur. Nous utilisons un système d'attestation pour nos formateurs et les manuels qu'ils utilisent. Nous voulons non seulement appliquer les méthodes de M. Laubach, mais aussi y intégrer, comme l'ont fait beaucoup de nos collègues partout au pays, les pratiques exemplaires de certaines méthodes reconnues d'enseignement aux adultes. Notre créneau consiste à former des spécialistes en alphabétisation et à recueillir les avis des apprenants quant à la forme que devraient prendre les programmes.

En ce moment, notre organisme cherche à offrir un programme plus complet et à établir des liens avec le milieu de l'alphabétisation pour offrir de meilleurs programmes de formation. Comme vous le verrez au cours des prochains mois, nous changerons beaucoup de choses, y compris notre nom. Vous n'aurez plus à nous demander comment le prononcer.

En ce qui concerne les trois sujets dont le comité voulait que nous parlions aujourd'hui, j'aimerais préciser que j'ai eu de la difficulté à y inscrire une question relative à l'alphabétisation, dont je traiterai en premier lieu, car elle est déterminante du point de vue des organisations avec lesquelles nous travaillons. Nous collaborons avec des organisations d'alphabétisation communautaires et régionales; c'est notre créneau. C'est ce dont je vais vous parler aujourd'hui.



Groups and individuals have been participating in studies and focus groups. They have been consulted, we have reacted to reports and over and over again there is a consistent and persistent call for a pan-Canadian strategy. I was happy to hear it referred to today.

Laubach Literacy recognizes that literacy is the foundation of lifelong learning and must be regarded as an investment. The returns are economic for sure, but also social and human. A pan-Canadian strategy would likely fall under the auspices of an education and skills development mandate; however, it is not — and cannot be — limited to those sectors. A strategy that makes an economic argument, but which also transcends a broad range of societal issues can form the very heart of social policy in this country; and that is certainly my request today.

We want to look at a literacy-focused environment. With that, and also something that I am sure you have heard referred to in the past and a little earlier today, is the whole issue of a network of circumstances. That literacy-focused environment that we look to with a pan-Canadian strategy really is cross sectoral and addresses a number of areas, such as building research into practice and promoting the reasons why literacy matters. It balances all the human and political benefits.

One of the important issues in the pan-Canadian strategy is talking to provincial and territorial governments and the ongoing dialogue that has gone on in the past with those areas, as well as the agreements that have existed. We hope this will continue in the future and increase to bring the streams of funding not only from the federal government, but also down through to the local levels. That is the way it streams at the moment, through provincial ministries with those kinds of agreements. In speaking of the pan-Canadian strategy, we cannot talk about it without talking about those agreements.

As to the future of literacy programs in Canada, they came to us from a very collective effort of Canadians who saw needs and stepped in, as with many issues, to help Canadians who needed a particular skill — in this case, literacy.

The National Literacy Secretariat, founded some 20 years ago, has been an essential partner in laying the foundation with local organizations and volunteers — organizations that grew, as I call it, from the inside out, from people's hearts in communities.

The National Literacy Secretariat has been there not only for national, regional and local organizations but, as well, for bringing together literacy and non-literacy partners; non-literacy being institutions that can jump in and help us with delivering literacy in this country.

Plusieurs groupes et des personnes ont participé à des études et siégé à des comités de consultation. Nous avons donné suite aux rapports issus de ces consultations, et de façon constante, la nécessité d'une stratégie pancanadienne se fait ressentir. J'ai été heureux qu'on y fasse allusion aujourd'hui.

Pour Laubach Literacy, l'alphabétisation constitue le fondement de l'apprentissage permanent et devrait être considérée comme un investissement. Elle a des retombées économiques, mais aussi sociales et humaines. Une stratégie pancanadienne s'inscrirait probablement dans un mandat d'éducation et de développement des compétences; cependant, elle n'est pas — et ne peut être — limitée à ces secteurs. Une stratégie fondée sur un argument économique, qui transcende également des enjeux de société très variés, peut constituer le cœur même de la politique sociale au Canada; voilà ce que je réclame aujourd'hui.

Nous voulons un milieu axé sur l'alphabétisation. Il faut aussi tenir compte d'un autre élément — que vous avez abordé par le passé, et brièvement aujourd'hui — à savoir l'ensemble des circonstances. Cet environnement axé sur l'alphabétisation, que nous souhaitons créer au moyen d'une stratégie pancanadienne et plurisectorielle, touche à un certain nombre d'aspects, comme le passage de la théorie à la pratique et l'affirmation des raisons pour lesquelles l'alphabétisation est importante. De plus, il offre toute une série d'avantages sur les plans humain et politique.

L'un des éléments importants de la stratégie pancanadienne est le maintien du dialogue permanent avec les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que des ententes qui ont eu cours. Nous espérons pouvoir continuer dans le même sens et élargir ainsi les voies de financement, non seulement à partir du gouvernement fédéral, mais également jusqu'aux intervenants locaux. C'est ainsi que les choses se déroulent actuellement; on passe par les ministères provinciaux dans le cadre d'ententes de ce genre. Il est impossible de s'intéresser à une stratégie pancanadienne, sans parler de ces ententes.

Pour ce qui est de l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada, je peux vous dire qu'ils sont issus des efforts collectifs de Canadiens qui ont cerné un besoin réel et qui sont intervenus, comme dans de nombreux dossiers, pour aider des concitoyens qui devaient acquérir une compétence particulière — la capacité de lire et d'écrire, en l'espèce.

Le Secrétariat national à l'alphabétisation, qui a été créé il y a une vingtaine d'années, a été un partenaire incontournable dans la mise en place des fondations requises avec les organisations locales et les bénévoles — des organisations qui croissent, comme je me plais à le dire, de l'intérieur vers l'extérieur, c'est-à-dire à partir du cœur des gens vers les communautés.

Le Secrétariat national à l'alphabétisation a été présent non seulement pour les organisations nationales, régionales et locales mais aussi pour réunir les partenaires du milieu de l'alphabétisation et de l'extérieur, à savoir ces établissements qui peuvent intervenir pour nous aider à offrir les programmes au pays.

We have had two international surveys from 1994 to 2004. We have had many reports. I will refer to the Standing Committee on Human Resources, Development and the Status of Persons with Disabilities in 2003, which was an all-party report. Much anecdotal evidence suggests that literacy levels in this country are still unacceptably low. It would be easy to say that given the investment by the government over the past two decades, we have failed, as the markers have not moved. I do not believe that is entirely true.

Laubach organizations work at the very basic level — level 1 and level 2 — for people who cannot read or write or who have low skills. That is the intention of our individual or student-focused system of teaching people to read and write.

I was able to attend a presentation in 2005 on the results of the 2004 International Adult Literacy and Skills Survey, IALSS report. There were some markers. They were not all that evident, but in that very lowest level, level 1, some people moved up into level 2. That is where community organizations or literacy organizations have a real impact; that is where they work; that is where many of them can be found..

The grassroots organizations struggle. They struggle with efficiency, with all the functions of administering their organizations and certainly with their capacity to deliver their programs.

Since 2003, the trend by funders — and I am not just referring to government, but to corporate funders and foundations as well — has been to move away from sustaining funding or core funding to project-based funding. This has resulted in what some of the writings have indicated — and I feel this characterizes it well — as boom and bust funding and operation.

The organizations wind up doing pilot projects for which there is no continuity, such as short-term projects and one-time initiatives. These fail to achieve sustainability. Groups that must operate this way have to fit the funding, and it causes them to divert some of their activities, funding and energy to sustainability activities and, unfortunately, more and more to simply surviving.

There is also an increased demand on organizations to fulfil their obligations and to live up to a higher standard of public expectations and accountability. No one denies that this is important. Organizations have a great interest in achieving better accountability. The funders want it to justify the spending of their funds, but organizations can do a much better job if they can better plan and if they can measure whether or not their programs are effective. There is a real cost associated with this. Results cannot be measured unless someone is doing it or unless there is a mechanism to take measurements, which does not come for free. Again, organizations are deferring their very narrow budgets.

Deux enquêtes internationales ont été menées de 1994 à 2004. De nombreux rapports ont été produits. Je peux vous citer par exemple le rapport unanime déposé en 2003 par le Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées. Une abondance de preuves empiriques laissent entendre que les taux d'alphabétisation demeurent inacceptables au Canada. Il serait facile de présumer que, malgré les investissements consentis par le gouvernement fédéral au cours des deux dernières décennies, nous avons échoué, étant donné que les indicateurs n'ont pas bougé. Je ne crois pas que cela soit entièrement vrai.

Les groupes Laubach interviennent aux niveaux les plus bas — niveau 1 et niveau 2 — pour aider les personnes qui ne peuvent pas lire ou écrire ou qui y parviennent difficilement. C'est essentiellement ce que vise notre système axé sur l'individu ou l'étudiant pour lui enseigner à lire et à écrire.

En 2005, j'ai pu assister à un exposé sur les résultats de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes (EIAA). Il y avait des indicateurs. Ce n'était pas toujours très évident, mais certaines personnes avaient quitté le niveau le plus bas, le niveau 1, pour passer au niveau 2. C'est précisément à ces niveaux que les organismes communautaires ou les groupes d'alphabétisation ont un impact réel; c'est à ce niveau qu'ils interviennent et c'est là que l'on peut trouver bon nombre d'entre eux.

Les groupes locaux sont toutefois aux prises avec plusieurs facteurs qui entravent leur efficacité dans toutes les fonctions liées à l'administration de leur organisation et certes quant à leur capacité d'offrir les programmes.

Depuis 2003, on observe chez les bailleurs de fonds — et je ne parle pas uniquement du gouvernement, mais aussi des entreprises et des fondations — une tendance à délaisser le financement de base au profit d'un financement fondé sur les projets. Certains ont parlé d'un financement et d'un fonctionnement en dents de scie et je pense que cela illustre bien la situation.

Les organisations se retrouvent à réaliser des projets pilotes pour lesquels il n'y a aucune continuité, comme des projets à court terme et des initiatives ponctuelles. Ces projets ne permettent pas d'obtenir la durabilité voulue. Les groupes qui doivent s'en remettre à cette solution doivent s'adapter à ce mode de financement, ce qui les amène à détourner une partie de leurs efforts, de leurs fonds et de leurs énergies vers des activités visant la durabilité et, malheureusement, de plus en plus la simple survie.

En outre, les organisations sont de plus en plus tenues de respecter leurs obligations et de répondre à des attentes rigoureuses de la part de la population. Personne ne conteste l'importance de ces questions. Les organisations ont tout intérêt à atteindre un niveau de responsabilisation plus élevé. C'est ce que souhaitent les bailleurs de fonds pour justifier leurs investissements, mais les organismes peuvent accomplir un travail beaucoup plus efficace s'il leur est possible de mieux planifier et de mesurer si leurs programmes produisent les résultats escomptés. C'est le véritable coût à assumer à cet égard. Les résultats ne peuvent pas être évalués si personne



Ningwakwe referred to a small budget of a literacy organization in Aboriginal communities, but it is pretty much the same in many communities across Canada.

If we want accountability to be meaningful and useful, we have to build a system. We need help building a system. Such a system must have some kind of uniformity; it needs mechanisms. In addition to the cost of building it, we then need to know how to use it and must train people. Again, let us not force organizations to shift important budget sums and workforce hours to activities that reduce their focus on the business of literacy delivery. We hear often that non-profit organizations spend too much money on administration, and we are then asked to divert our attention to just that. We do not object to doing it, but we need help. Our supporters often perceive that we are losing ground and not doing a very good job.

The federal cuts announced in September certainly exacerbate this situation, not only in terms of how much money people will get and what they can use it for, but when. An uncertainty has crept into the literacy community as people submit proposals and then wait long periods of time, sometimes causing gaps between the funding times and the funding projects. Personnel leave, volunteers move elsewhere and learners get discouraged. Again, this is the result of initiative funding and project funding.

I will speak now to the consolidation of federal funding. This is one of my pet peeves. We are very much a volunteer-driven organization. We have staff where we can have staff. Many literacy organizations across the country are volunteer driven. Volunteer work does not appear in financial statements; the volunteer hours or the in-kind contributions are not seen in those statements. When statements are made about an organization's ability to administer cheaply or that they spend too much money on administration, do not forget the edifying efforts of volunteers across this country, who spend innumerable hours to teach people to read and write.

Our volunteers at Laubach are trained. They go through an initial 15 hours of training and then have to do a certain number of trainings. These are the people who train the tutors. It is an incredible amount of work. It affects our bottom line. In a way, one might even say it affects it negatively because it does not show. We have to do a better job of reporting the volunteer hours and being accountable for them. Again, the issue is sustainability and the corresponding cost. We need increased funding, not reductions and not wait times. We do need changing guidelines,

ne s'en charge ou s'il n'existe pas de mécanisme de mesure, lesquels entraînent nécessairement certains coûts. Encore là, les organisations doivent détourner leurs ressources budgétaires très limitées. Ningwakwe nous a parlé du budget réduit d'une organisation d'alphabétisation au sein des communautés autochtones, mais la situation est assez semblable dans bien des collectivités du Canada.

Si nous voulons un processus de reddition de comptes significatif et utile, il nous faut bâtir un système. Nous avons besoin d'aide pour ce faire. Un tel système doit pouvoir s'appuyer sur une certaine uniformité; des mécanismes sont requis. En plus des coûts associés à sa mise en place, il faut penser à former des gens qui pourront l'utiliser. Encore là, il ne faudrait pas obliger les organisations à utiliser d'importantes portions de leur budget et de leurs heures de travail pour de telles activités au détriment de leur rôle premier qui consiste à offrir des programmes d'alphabétisation. On entend souvent dire que les organismes sans but lucratif dépensent trop pour leur administration et voilà qu'on nous demande justement d'utiliser nos fonds à cette fin. Nous sommes tout à fait disposés à le faire, mais nous avons besoin d'aide. Les gens qui nous appuient ont souvent l'impression que nous perdons du terrain et que nous n'accomplissons pas vraiment du bon travail.

Il est bien évident que les coupures dans le financement fédéral annoncées en septembre ne font qu'aggraver la situation. Il ne s'agit pas seulement de déterminer combien d'argent sera alloué, mais aussi quand ces fonds pourraient être affectés. Un climat d'incertitude s'est développé au sein de la communauté alors que les groupes d'alphabétisation soumettent des propositions et peuvent ensuite attendre pendant de longues périodes, ce qui crée parfois des périodes creuses entre les moments où le financement est reçu et où les projets sont réalisés. Des employés partent, des bénévoles déménagent ailleurs et les apprenants se démotivent. C'est encore là le résultat du financement par projets.

Je vais maintenant vous parler de la consolidation du financement fédéral. C'est l'un de mes sujets de prédilection. Nous sommes une organisation en grande partie axée sur le bénévolat. Nous embauchons du personnel lorsque cela est possible. Bon nombre des organismes d'alphabétisation au Canada sont dans la même situation. Le travail bénévole n'apparaît pas dans les états financiers; on ne peut pas y retrouver les heures de bénévolat ou les contributions non financières. Lorsqu'on fait valoir qu'une organisation est en mesure de s'administrer à faible coût ou encore qu'elle dépense trop à ce chapitre, il ne faut pas oublier les efforts considérables déployés par les bénévoles de tout le pays qui ne ménagent pas leurs heures pour apprendre aux gens à lire et à écrire.

Les bénévoles de Laubach sont formés. Ils ont droit à une formation initiale de 15 heures, puis suivent différents ateliers. Ce sont ces personnes qui forment ensuite les tuteurs. Cela représente un travail gigantesque qui influe sur nos résultats globaux. D'une certaine façon, on pourrait même prétendre qu'ils nuisent à nos résultats, parce qu'ils ne figurent nulle part. Nous devons trouver des moyens plus efficaces pour prendre en considération les heures de bénévolat et rendre des comptes à cet égard. C'est à nouveau une question de durabilité et de coûts qui s'y rattachent.

but they should not change all the time; we need them to change so they can better fit what we do to the funding that is available. The uncertainty factor is a huge issue in the organizations that are subjected to project funding.

The federal, provincial and territorial stream has long been associated not only with support to individual organizations and initiatives, but also with partnerships. We need to continue to have those partnerships between literacy community organizations and non-literacy entities that have a stake in literacy. The regional organizations, such as provincial literacy coalitions, have brought important information together. I am very glad to hear today that you will be meeting with them next week. They are the ones who pull together those local literacy organizations, give them a network, share best practices and enable them to do their job better. If we want to have an innovative and continuous learning philosophy throughout the organizations that work in this field, then we need to support that kind of network.

Finally, I turn to the role of literacy organizations in promoting education and employment skills in Canada. LLC works primarily with level 1 and level 2 learners and community-based organizations. We are very aware of the important role of these organizations in the lives of learners. We feel that literacy is part of a large number of societal issues. Literacy works with communities and with the formal education system, not only as a remedial program, but as a complementary program. Literacy programs focus on individuals in need of basic skills and training, high-needs groups, workforce literacy — and I say workforce to include everyone who has a job and those who do not, yet want one — family literacy and a number of other areas. It underscores the basic premise that all people have the potential to learn, and we need to help them.

Literacy is part of an equation. It does not work alone; it works with community, for community, and it reaches learners in the places they are found. Literacy organizations in communities respond to local needs and are sometimes organized by the learners themselves.

Finally, we need to link all these organizations, provide to them and their communities and consider them an integral and imperative piece of our social fabric. I have four recommendations in that regard.

Nous avons besoin d'un financement accru et surtout pas de réductions ni de délais d'attente. Il faut que les lignes directrices changent, mais elles ne devraient pas être modifiées sans cesse; il faut simplement les adapter en fonction de ce que nous pouvons réaliser avec le financement disponible. L'incertitude est un problème majeur pour les organisations soumises au financement par projets.

La voie fédérale, provinciale et territoriale a longtemps été associée, non seulement au soutien des initiatives des organisations considérées individuellement, mais également aux partenariats entre le milieu de l'alphabétisation et des tiers qui ont intérêt à mener des activités d'alphabétisation. Nous devons continuer d'établir de tels partenariats. Des organisations régionales, comme les coalitions d'alphabétisation provinciales, ont réussi à rassembler des sommes de renseignements considérables. Je suis très heureuse d'apprendre aujourd'hui que vous allez rencontrer ces gens la semaine prochaine. Ce sont eux qui assurent la coordination entre les organisations locales d'alphabétisation et leur permettent de compter sur un réseau pour la mise en commun des pratiques exemplaires en vue d'être encore plus efficaces. Si nous voulons que toutes les organisations travaillant dans ce domaine adoptent une philosophie axée sur l'innovation et l'apprentissage continu, il nous faut appuyer les réseaux de ce genre.

J'en arrive au rôle des organismes d'alphabétisation dans la promotion de l'éducation et de la formation professionnelle au Canada. Comme Alphabétisation Laubach du Canada œuvre principalement auprès des apprenants de niveau 1 et de niveau 2 via les organismes communautaires, nous sommes très conscients du rôle important que jouent les groupes locaux dans la vie des apprenants. Nous estimons que l'alphabétisation fait partie intégrante d'un grand nombre de questions sociétales. L'alphabétisation intervient au sein des communautés ainsi que du système d'éducation, non seulement à titre de programme de rattrapage, mais aussi comme mesure complémentaire. Les programmes d'alphabétisation ciblent notamment les particuliers qui doivent acquérir des connaissances de base, les groupes qui présentent des besoins importants, la main-d'œuvre en déficit d'alphabétisation — par main-d'œuvre, j'entends tous ceux qui ont un emploi de même que ceux qui n'en ont pas, mais qui en voudrait un —, les familles comme milieux d'alphabétisation et différents autres besoins. Ils s'appuient sur l'hypothèse de base voulant que tous soient capables d'apprendre et que c'est notre devoir de les aider.

L'alphabétisation fait partie d'une équation. Les organismes ne travaillent pas seuls; ils travaillent avec la communauté, pour la communauté, et vont aider les apprenants là même où ils se trouvent. Les groupes communautaires d'alphabétisation répondent aux besoins locaux; ils sont parfois mis sur pied par les apprenants eux-mêmes.

Enfin, nous devons établir le lien entre tous ces organismes, subvenir à leurs besoins et à ceux de leurs communautés et les considérer comme une partie intégrante et impérative de notre tissu social. J'ai quatre recommandations à vous adresser à ce sujet.



I suggest implementing pan-Canadian strategies on literacy as a focus of social policy marked by cross-sectoral involvement and agreements with provincial and territorial governments. Please encourage cabinet to reinstate the literacy funding that was targeted in the September funding cuts, and please encourage them to widen the funding priorities and include monies for the important infrastructure to build sustainability.

On the issue of accountability, support accountability activities by assisting the literacy community in building a system of literacy outcome measurement and supporting the training for its efficient use.

**The Chairman:** Before I go to questions, I have distributed a piece of paper that contains important information. It consists of terminology for level 1, level 2, et cetera of prose literacy, document literacy, numeracy and problem-solving. This is for your familiarization or refamiliarization, as the case may be, on those terms, because they will be used frequently by our witnesses.

You also have the statistics referred to that lead to 42 per cent of Canadians' prose and document literacy performance not reaching level 3. An even higher percentage of Canadians' performance in numeracy and problem-solving skills, as you can see, is below level 3.

I might add that our researchers have used the number of 48 per cent of Canadians. The difference is a result of including people above the age of 65. This set of figures, the 42 per cent of Canadians, does not include seniors.

**Senator Fairbairn:** I feel as though I am surrounded by family, both in the back and here at the front. We have worked together for a very long time. I am glad you are all present.

It is very true that this not a political issue. This is an issue that surrounds all of us, and all of us around this table have worked together on it for a very long time. There have been concerns in the past year; we will see what is happening in that regard.

The final step in all of this is to actually be on the ground with people who need to learn and need help getting there. I am wondering from both of you, what is the situation within your groups presently? Are you able to do that? Has much been shut down?

There is still hope that in a couple of months there may be news. At this point, from September on, have your organizations had difficulty in the ability to reach out to people? I know both of you extensively rely on volunteers, but have you been able to keep the soul alive?

Je propose de faire d'une stratégie pancanadienne sur l'alphabétisation le point central d'une philosophie sociale marquée par une participation intersectorielle et par des ententes avec les gouvernements provinciaux et territoriaux. Je vous prie d'encourager le Cabinet à rétablir le financement de l'alphabétisation qui a été touché par les coupures fédérales de septembre, et de l'inciter à élargir les priorités de financement et prévoir des fonds pour l'infrastructure nécessaire à l'accroissement de la viabilité.

Pour ce qui est de la responsabilisation, il faut appuyer les activités à ce chapitre en aidant le milieu de l'alphabétisation à établir un système de mesure des résultats et à soutenir la formation afin d'en assurer une utilisation efficace.

**Le président :** Avant de passer aux questions, je vous signale que je vous ai distribué une feuille où vous trouverez des renseignements importants. Il s'agit de la terminologie relative aux différents niveaux pour la capacité de lecture de textes courants et de textes schématiques, les compétences en calcul et la résolution de problèmes. Vous pourrez ainsi mieux savoir, ou vous rappeler, le cas échéant, ce que signifient ces termes qui seront utilisés fréquemment par nos témoins.

Vous avez également les statistiques dont il a été question qui indiquent que 42 p. 100 des Canadiens n'atteignent pas le niveau 3 pour ce qui est de la capacité de lire des textes courants et des textes schématiques. Pour les compétences en calcul et en résolution de problèmes, vous pouvez voir que la proportion de Canadiens aux niveaux 1 et 2 est encore plus grande.

Je dois ajouter que nos analystes ont parlé d'une proportion de 48 p. 100 des Canadiens. Cet écart est dû à l'inclusion des personnes de plus de 65 ans. Les chiffres que vous avez en main, soit le 42 p. 100, n'incluent pas les aînés.

**Le sénateur Fairbairn :** J'ai l'impression de me retrouver en famille, aussi bien à cette table que dernière nous. Nous avons travaillé ensemble pendant si longtemps. Je me réjouis que vous soyez tous présents.

Il est incontestable qu'il ne s'agit pas d'un dossier politique. L'alphabétisation est présente partout dans nos vies et toutes les personnes ici présentes s'y consacrent depuis très longtemps. La dernière année a été source de préoccupations; nous verrons bien ce qu'il adviendra dans ce dossier.

L'important dans tout cela, c'est de pouvoir être effectivement sur le terrain pour appuyer ces gens qui ont besoin d'apprendre et qui ont besoin d'aide pour y parvenir. Je voudrais que vous nous disiez toutes les deux quelle est la situation de vos groupes respectifs à cet égard actuellement. Êtes-vous en mesure de faire le travail? Est-ce que beaucoup d'activités ont dû être interrompues?

On espère toujours recevoir des nouvelles encourageantes au cours des prochains mois. Depuis septembre, est-ce que vos organisations ont eu de la difficulté à aller aider les gens? Je sais que vous comptez beaucoup sur le travail des bénévoles, mais avez-vous été capables de garder la flamme allumée?

**Ms. George:** We have been able to keep the soul alive as a result of people attracted to literacy. It is interesting that there is quite a high turnover rate because of the low salaries and the funding gap. However, the people who stay carry the issue of literacy in their hearts.

I believe you and I had conversations where NILA was in a four-month funding gap, and we volunteered and worked for those four months because we had started a momentum that we had to maintain. We had people that had come to count on us for support and we continued to work with them.

I spoke with different literacy programs across the country, and they were able to stretch out their budgets and get by on bare bones and a lot of volunteer hours. There are a number of organizations that are saying they cannot last much longer, they must hear something soon, otherwise they will end up belly-up.

**Ms. Hamilton:** Some of our provincial organizations — two that I can think of — have closed their offices and are still operating out of somebody's kitchen.

**Senator Fairbairn:** That is going back to the beginning for Laubach as well.

**Ms. Hamilton:** Yes. I am talking about their administrative side.

In many cases, there were organizations that were very small to begin with. They have closed, and a few tutors are still working with their students. However, the link with them is difficult. After a few months or years, they wind up being out of touch with the literacy community and upgrades.

We have had situations with personnel who feel uncomfortable with the lack of information about upcoming funding, so if another position is offered to them, they take it. The organizations, who are in waiting patterns for the time being, do not hire anybody to replace them. They are certainly in holding patterns.

We are hearing that as organizations try to diversify their funds, which is difficult to do on a dime, their boards and their volunteers are spending all their time on that and not on delivering the program. Therefore, they are diverting their energies to survival.

**The Chairman:** Unfortunately, we are very short of time. I will ask that we keep the questions and answers short so we can move along.

**Senator Munson:** Do you receive federal funding?

**Ms. Hamilton:** Yes. The national organization receives federal funding.

**Mme George :** C'est grâce à l'intérêt des gens pour l'alphabétisation que la flamme ne s'est pas éteinte. Il est vrai que le taux de roulement est très élevé en raison des faibles salaires et du manque de financement. Cependant, les gens qui restent ont vraiment à cœur la cause de l'alphabétisation.

Je crois avoir discuté avec vous lorsque NILA a été privée de fonds pendant une période de quatre mois. Nous avons travaillé bénévolement pendant ces quatre mois car nous ne voulions pas perdre le momentum que nous avions réussi à imprimer. Certaines personnes en étaient venues à compter sur notre soutien et nous avons continué à œuvrer auprès d'elles.

J'ai parlé aux responsables de différents programmes d'alphabétisation au pays et ils ont été en mesure d'étirer leurs budgets et de s'en sortir avec le strict minimum et une grande quantité d'heures de travail bénévole. Bon nombre d'organisations soutiennent qu'elles ne pourront pas durer bien longtemps à ce régime; si de nouvelles mesures ne sont pas annoncées sous peu, elles sont condamnées à disparaître.

**Mme Hamilton :** Quelques-unes de nos organisations provinciales — il y en a deux qui me viennent à l'esprit — ont fermé leurs bureaux et sont maintenant administrées à partir de la cuisine d'un dirigeant.

**Le sénateur Fairbairn :** C'est un retour aux sources pour Laubach également.

**Mme Hamilton :** Oui. Je parle des tâches administratives.

Dans bien des cas, il s'agissait d'organisations qui étaient très petites au départ. Elles ont fermé leurs portes, mais quelques tuteurs continuent de travailler auprès des étudiants. Il est toutefois difficile d'établir la liaison avec eux. Au bout de quelques mois, voire de quelques années, ils perdent tout contact avec la communauté de l'alphabétisation et la possibilité de tenir leurs compétences à jour.

Dans certains cas, des employés qui sont inquiets en raison de l'absence d'information sur le financement à venir vont accepter un autre poste qui leur est offert. Les organisations, qui sont actuellement en mode d'attente, n'embauchent personne pour les remplacer. Il est bien certain que tout le monde est sur ses gardes.

Nous apprenons que certaines organisations qui s'efforcent de diversifier leurs modes de financement, à grands coups de baguette magique, doivent utiliser tout le temps de travail de leurs administrateurs et de leurs bénévoles à cette fin, au détriment de l'exécution du programme. Leurs énergies sont donc entièrement consacrées à la survie.

**Le président :** Malheureusement, nous disposons de très peu de temps. Je vous demanderais donc d'être brefs dans vos questions et réponses de manière à ce que nous puissions procéder plus rapidement.

**Le sénateur Munson :** Recevez-vous des fonds du gouvernement fédéral?

**Mme Hamilton :** Oui. L'organisation nationale reçoit des fonds fédéraux.



**Senator Munson:** How much funding has been cut?

**Ms. Hamilton:** We do not know yet. Laubach is at the end of its last contract. We will be finished in June. As one of the changes, we have been told there will be a call for national proposals. In the past, when our funding ended, we could do a new proposal because we all finish at different times.

**Senator Munson:** How much do you receive in federal funding?

**Ms. Hamilton:** We receive \$400,000.

**Senator Munson:** Does your organization receive federal funding, Ms. George?

**Ms. George:** Yes. Presently, we have funding until the end of March, but we are supposed to be negotiating a contribution agreement. We do not know how much it will be because the negotiation has not started. I do not know that I can personally survive another funding gap so soon.

**Ms. Hamilton:** We do not know what the priorities will be or what the guidelines for funding are, either.

**Senator Munson:** Have you been told that cuts are coming?

**Ms. Hamilton:** We have been told there will be a call for proposals. We do not know if what we need to do will fit the priorities of the funding guidelines.

**Senator Munson:** I want to address something Ms. George talked about: Groups must "gear their projects to the lingo that a particular funder wants." I am curious what you mean by that. Do you have to keep rewriting proposals? What does that mean?

**Ms. George:** If we are applying to one funder, they have these priorities and we must use these words to get that funding. If we apply to another funder and they have other priorities, we must gear our proposal to use the words they want to hear. That is time away from the learners, and we may or may not get the money.

**Ms. Hamilton:** It also causes mission shift. An organization is created for a certain reason, and it has a certain mission. The mission can change according to changing needs. However, sometimes organizations wander off into other areas they probably should not be in just to access funds.

**Le sénateur Munson :** Quelle proportion de ce financement a été éliminée?

**Mme Hamilton :** Nous ne le savons pas encore. Laubach approche de la fin de son dernier contrat. Il arrive à échéance en juin. Parmi les changements apportés, on nous a dit qu'il y aurait un appel d'offres à l'échelle nationale. Auparavant, lorsque notre financement prenait fin, nous pouvions présenter une nouvelle proposition parce que les contrats ne se terminaient pas tous en même temps.

**Le sénateur Munson :** Combien recevez-vous en fonds fédéraux?

**Mme Hamilton :** Nous recevons 400 000 \$.

**Le sénateur Munson :** Est-ce que votre organisation reçoit du financement du gouvernement fédéral, madame George?

**Mme George :** Oui. Nous avons du financement jusqu'à la fin mars, mais nous sommes censés négocier une entente de contribution. Nous ne connaissons pas les montants en cause parce que les négociations n'ont pas encore été amorcées. Personnellement, je ne sais pas si je pourrais survivre à une autre période sans financement, si peu de temps après la précédente.

**Mme Hamilton :** Nous ne savons pas quelles seront les priorités, pas plus que les lignes directrices en matière de financement.

**Le sénateur Munson :** Vous a-t-on dit que des réductions sont à prévoir?

**Mme Hamilton :** On nous a dit qu'il y aurait un appel de propositions. Nous ne savons pas si les activités que nous devons mener correspondront aux priorités établies dans les lignes directrices en matière de financement.

**Le sénateur Munson :** Je veux revenir à la déclaration de Mme George qui nous a indiqué que les groupes devaient moduler leurs projets en fonction de ce que voulait entendre le bailleur de fonds sollicité. Je voudrais savoir ce que vous entendez exactement par cela. Devez-vous réécrire sans cesse vos propositions? Qu'est-ce que cela signifie exactement?

**Mme George :** Si nous présentons une proposition en ciblant un bailleur de fonds, il faut tenir compte des priorités qui lui sont propres et utiliser les termes qui lui conviennent pour obtenir le financement. Si nous présentons une demande à un autre bailleur de fonds, celui-ci aura également ses propres priorités et nous devons adapter notre proposition en fonction de ce qu'il veut entendre. C'est autant de temps que nous ne pouvons plus consacrer aux apprenants, même s'il n'est pas garanti que nous obtiendrons le financement demandé.

**Mme Hamilton :** Cela entraîne également une évolution de la mission organisationnelle. Un organisme est mis sur pied pour une certaine raison et est chargé d'une mission bien précise. Cette mission peut changer en fonction de l'évolution des besoins. Cependant, il arrive parfois que des organisations s'égarent dans des champs d'activité où elles ne devraient probablement pas se retrouver, simplement pour avoir accès à des fonds.

**Senator Munson:** Is there an overlap between federal and provincial governments in funding toward your two groups, or any groups, in that you go after provincial money and then you go after federal money?

**Ms. Hamilton:** We do not go after provincial money at all.

**Senator Callbeck:** I will be concise and brief. You mentioned, Ms. Hamilton, over the last number of years there has been little change in the literacy rate. Studies have shown this. How can we motivate more Canadians to become involved in literacy programs?

**Ms. Hamilton:** The recruitment of students at the local level is a huge issue. This involves partly the cross-sectoral issues I was talking about, if the employment offices and health offices and all the different sectors affected by literacy got on board. It has been difficult to get there. There is agreement that it is true, literacy sticks to everything; but a pan-Canadian strategy that would bring in all those other issues and serve as an example to the provincial-territorial streams would be one way of helping.

**Ms. George:** Even after all the years we have worked on literacy, it still has a stigma. People do not want to be seen as stupid if they are involved in a literacy program. We are teaching them that reading and writing are just two more skills added to a set of skills they already have. We are embarking on a literacy-awareness-raising tour. We are hiring Susan Aglukark, one of our Juno award winners, to conduct a series of workshops across the country to get people to understand that they already have many skills. We will teach them to add to their skills bank and that literacy is okay.

**Senator Callbeck:** The stigma is not as large as it used to be, is it?

**Ms. Hamilton:** Yes, it is.

**Senator Callbeck:** Ms. Hamilton, you mentioned federal and provincial agreements and the need to get them renewed. You said something about widening agreements.

**Ms. Hamilton:** I would like to see all funding streams broadened to include sustainability in organizations. As it stands, the project funding base is detrimental to continuous delivery of programs and the kind of continuity we have been talking about with learners.

**Senator Callbeck:** That is what you meant by broadening agreements?

**Le sénateur Munson :** Y a-t-il chevauchement entre les gouvernements fédéral et provinciaux quant au financement de vos deux groupes, ou de n'importe quel groupe, en ce sens que vous demandez d'abord des fonds provinciaux avant de vous adresser au gouvernement fédéral?

**Mme Hamilton :** Nous ne demandons aucun financement provincial.

**Le sénateur Callbeck :** Je vais être bref et concis. Madame Hamilton, vous avez indiqué que les taux d'alphabétisation avaient peu évolué au cours des dernières années. Des études l'ont confirmé. Dans ce contexte, comment pouvons-nous inciter davantage de Canadiens à apporter leur contribution aux programmes d'alphabétisation?

**Mme Hamilton :** Le recrutement des apprenants à l'échelon local pose un problème important. Cela relève partiellement des enjeux intersectoriels dont je vous ai parlé, car il importe d'obtenir la participation des bureaux d'emploi, des services de santé et de tous les secteurs touchés par l'alphabétisation. Cela n'est pas chose facile. On s'entend pour dire que l'alphabétisation touche tous les aspects de la vie, mais il serait notamment souhaitable de pouvoir compter sur une stratégie pancanadienne qui intégrerait tous ces autres intervenants et servirait de modèle pour la mise en œuvre par le truchement des provinces et des territoires.

**Mme George :** Malgré toutes nos années d'efforts en matière d'alphabétisation, celle-ci fait toujours l'objet de préjugés. Les gens ne veulent pas être considérés comme stupides parce qu'ils participent à un programme d'alphabétisation. Nous leur faisons valoir que la lecture et l'écriture sont simplement deux compétences qu'ils ajoutent à celles qu'ils possèdent déjà. Nous allons effectuer une tournée de sensibilisation à l'alphabétisation. Nous avons embauché Susan Aglukark, l'une de nos gagnantes d'un prix Juno, pour une série d'ateliers où l'on essaiera de faire comprendre aux gens de toutes les régions du pays qu'ils possèdent déjà de nombreuses compétences. Nous allons leur dire qu'ils peuvent ajouter des outils à cet ensemble de compétences et que l'alphabétisation est une bonne chose.

**Le sénateur Callbeck :** Les préjugés ne sont-ils pas moins marqués qu'ils l'étaient auparavant?

**Mme Hamilton :** Ils sont encore bien présents.

**Le sénateur Callbeck :** Madame Hamilton, vous avez parlé des ententes fédérales-provinciales qui doivent être renouvelées. Vous avez laissé entendre qu'il fallait en élargir la portée.

**Mme Hamilton :** Je voudrais que toutes les mesures de financement soient élargies pour viser également la durabilité des organisations. À l'heure actuelle, le financement par projets entrave l'exécution ininterrompue des programmes et ne permet pas la présence continue que nous préconisons auprès des apprenants.

**Le sénateur Callbeck :** C'est ce que vous entendiez par l'élargissement de la portée des ententes?



**Ms. Hamilton:** Yes. Not necessarily the idea of renewing, but in a pan-Canadian strategy we cannot leave out the provincial-territorial stream. That has traditionally been how local and regional organizations access the funding from the federal government.

**Ms. George:** On the list of groups that you are inviting on Friday, February 16, there are two provincial Aboriginal literacy organizations. I did not hear them included, so I wondered if there was provision being made to include them.

**The Chairman:** I will look into that. The list I have here is just a preliminary list. We just got the okay for the meeting today, so we are putting it together quickly now.

**Senator Trenholme Counsell:** Along with my colleagues, I have asked several questions in the Senate chamber on this issue. The missing link seems to be the value placed on the coalitions, if you will, or the organizations, perhaps your national organizations. We have been told that projects and programs will continue, but when we ask about the organizations or coalitions themselves, it is a different story, a story referred to as bureaucracy or as another level that perhaps is not relevant.

I would like you to speak about the value of these organizations that bring people together. For instance, in my province, the coalition brings all of you together, probably twice a year, to share, to grow together and to learn from each other. To what extent do you see this as valuable and perhaps even essential?

**Ms. Hamilton:** Laubach has about 121 affiliates across the country that deliver specifically Laubach programs and others as well. In some provinces, we also have provisional groups. However, the coalitions are really the glue and they bring together the information from national organizations that do research and share it out to the groups. In a province, all the literacy organizations are members of the coalition. The coalition is really the touchstone for information sharing with each other within a province and for the special needs that might exist.

In New Brunswick, for instance, there were a couple of round-table sessions on literacy where Laubach Literacy New Brunswick was there as a member of the coalition.

The groups really speak to each other and to different levels of organizations. The coalition is also the touchstone for the very smallest organizations, which may not be incorporated non-profits; they may be a group of volunteers, with no staff, who use various methodologies in teaching literacy and have students in their small community, often in the rural areas. The coalition is the place where they go to find out what is new, what they should bring into their community, what is

**Mme Hamilton :** Tout à fait. Il ne s'agit pas nécessairement de renouveler ces ententes, mais il ne faut pas laisser de côté le volet provincial-territorial dans le cadre d'une stratégie pancanadienne. Ce volet a toujours constitué la voie privilégiée d'accès aux fonds fédéraux pour les organisations locales et régionales.

**Mme George :** Sur la liste des groupes que vous invitez le vendredi 16 février, on retrouve deux organisations provinciales d'alphabétisation des Autochtones. Je n'ai pas entendu leurs noms lorsque vous en avez fait l'énumération, alors je me demandais si des dispositions avaient été prises pour qu'elles soient incluses.

**Le président :** Je vais vérifier cela. La liste que j'ai en main est seulement préliminaire. La tenue de cette réunion n'a été approuvée qu'aujourd'hui, alors nous allons procéder rapidement à partir de maintenant.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Comme mes collègues, j'ai posé plusieurs questions à ce sujet au Sénat. Le problème semble venir de la valeur que l'on attribue aux coalitions, si je puis dire, ou aux organisations, à vos organisations nationales en quelque sorte. On nous dit que les projets et les programmes vont continuer, mais lorsque nous posons des questions au sujet des organisations ou des coalitions en tant que telles, c'est une toute autre histoire; on nous parle de bureaucratie ou d'un autre palier qui n'est pas nécessairement requis.

J'aimerais aborder le rôle important que jouent ces organisations pour rassembler les intervenants. Par exemple, dans ma province, la coalition vous réunit tous, probablement deux fois par année, pour mettre en commun vos expériences et évoluer en tirant des enseignements les uns des autres. Dans quelle mesure jugez-vous que cela est utile, voire essentiel?

**Mme Hamilton :** Laubach compte environ 121 bureaux affiliés qui offrent les programmes conçus par Laubach, entre autres, dans toutes les régions du pays. Dans certaines provinces, nous avons également des groupes provisoires. Mais les coalitions agissent vraiment comme le ciment qui lie l'information provenant de toutes les organisations nationales pour permettre des recherches dont les résultats sont ensuite transmis aux différents groupes. Dans une province, tous les organismes d'alphabétisation sont membres de la coalition. La coalition sert vraiment de carrefour pour l'échange d'information entre les différents intervenants d'une province et pour la réponse aux besoins particuliers pouvant émerger.

Au Nouveau-Brunswick, par exemple, Laubach Literacy New Brunswick a participé à quelques tables rondes sur l'alphabétisation en tant que membre de la coalition.

Les groupes échangent vraiment entre eux et avec différents niveaux d'organisation. La coalition est également la pierre de touche de très petites organisations, qui ne sont peut-être pas enregistrées comme des organismes sans but lucratif. Il s'agit peut-être de groupes bénévoles ne disposant d'aucun personnel et employant diverses méthodes d'alphabétisation auprès d'étudiants dans leurs petites collectivités, souvent rurales. La coalition permet à ces groupes de découvrir les nouvelles

happening, whether they need the viewpoint of a student and those kinds of issues. It is a network.

**Senator Trenholme Counsell:** I want to ask you about hope. I am very hopeful that this problem will be diminished maybe 10 years from now or perhaps sooner. Our provincial departments of education have zeroed in on this. I am speaking for my own province, but I believe it must be the same across the country. The first few years of school are now receiving an enormous amount of attention on reading and writing. Your organizations are dealing with the sickness, if you will, and the provincial governments are considering prevention more and more. Do you share this hope?

**Ms. Hamilton:** I share the hope, but I absolutely feel that literacy organizations are part of that equation and work with educational systems in communities. However, they need to work on solid ground, and part of that equation is financial.

**Senator Trenholme Counsell:** If people do not have parents who can do their part with the early development of their children in terms of literacy, then it does not work. It is always possible to find those people who have somehow slipped through the cracks, and it will probably continue.

**Ms. Hamilton:** People slip through the cracks and Laubach teaches adult literacy. Many literacy organizations are dealing with family literacy and early-years literacy to prepare children. They are working with the cycle of poverty and its connection with literacy, as well as a number of societal issues.

**Ms. George:** I wanted to add something, which I alluded to in my brief. We need a two-pronged approach. We need what you are talking about to prevent further casualties, but we also need the other prong to deal with the casualties who have come through the system and for whom the system was not a positive experience.

I would like to share a story with you. I was at a conference that addressed literacy, among other issues, in B.C. We were using the 42 per cent figure of Canadians that performed at level 1 and level 2 in prose and document literacy. At lunchtime, we took a picture of a huge crowd sitting on the steps in front of a building on their lunch hour. We said 42 per cent of these people, according to the statistics, have difficulty with the literacy-related skills of everyday activities. Who are the 42 per cent of people here? One of them might be your brother, your sister, or your boss, who just has not admitted it yet. We have stories about people who admit, after years of learning to work around it and hide it, that they have been illiterate. I would strongly suggest a two-pronged approach.

**Senator Keon:** There was an announcement a week or so ago by Mr. Solberg about funding for literacy. Does that relate to your organizations?

tendances, les méthodes à intégrer dans leur collectivité et les diverses activités ou de déterminer la nécessité d'avoir le point de vue de l'étudiant, et cetera. C'est un réseau.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Je veux vous parler d'espoir. J'ai bon espoir que le problème s'atténuera dans 10 ans ou peut-être plus tôt. Nos ministères de l'éducation provinciaux s'y sont s'attaqués. Je parle de ma province, mais je crois que cela doit valoir pour le reste du pays. Au cours des premières années de scolarité, on insiste énormément sur la lecture et l'écriture. Vos organisations s'occupent des troubles à ce chapitre, si je peux m'exprimer ainsi, et les gouvernements provinciaux envisagent de plus en plus la prévention. Partagez-vous mon espoir?

**Mme Hamilton :** Tout à fait, mais je suis convaincue que les groupes d'alphabétisation font partie de cette équation et doivent travailler de concert avec les responsables des systèmes éducatifs dans les collectivités. Cependant, ils doivent pouvoir compter sur des appuis solides, notamment financiers.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Pour que les choses fonctionnent, il faut que les parents participent au développement de leurs jeunes enfants sur le plan de l'alphabétisation. Il est toujours possible de détecter les personnes analphabètes, et il sera probablement encore possible de le faire.

**Mme Hamilton :** Des personnes se retrouvent analphabètes, et Laubach s'occupe d'alphabétisation des adultes. Bien des groupes s'occupent d'alphabétisation familiale et d'alphabétisation de la petite enfance. Ils s'attaquent au cycle de la pauvreté, à ses répercussions sur l'alphabétisme et à plusieurs problèmes sociétaux.

**Mme George :** Je voudrais ajouter un point que j'ai abordé dans mon mémoire. Il nous faut une stratégie à deux volets. Nous avons besoin de ce que vous proposez pour que le nombre de cas n'augmente pas, mais il faut également s'attaquer à l'autre volet, c'est-à-dire les personnes qui sont analphabètes et pour lesquelles le système ne s'est pas révélé une expérience positive.

Je voudrais vous raconter une histoire. En Colombie-Britannique, j'ai assisté à une conférence qui portait notamment sur l'alphabétisation. Il était question des 42 p. 100 de Canadiens qui se trouvent aux niveaux 1 et 2 en lecture courante et en lecture de textes schématisés. Pendant la pause du midi, nous avons pris une photo de la foule massée dans les marches, devant l'édifice. Nous nous sommes dit que, selon les statistiques, 42 p. 100 de ces personnes éprouvaient des difficultés de lecture et d'écriture dans leurs activités quotidiennes. Parmi nous aujourd'hui, qui font partie de ces 42 p. 100? C'est peut-être votre frère, votre sœur ou votre patron, qui ne l'ont peut-être pas encore admis. Nous sommes au courant de gens qui ont admis leur analphabétisme après avoir appris pendant des années à contourner et à dissimuler ce problème. Je préconiserais fortement une stratégie à deux volets.

**Le sénateur Keon :** Il y a environ une semaine, M. Solberg a annoncé l'octroi d'un montant pour l'alphabétisation. Vos organisations sont-elles visées?



**Ms. Hamilton:** No. If I recall correctly, it was for literacy programs in municipalities. Municipalities might want to conduct programs in the region and might go to a literacy organization to do that. That is entirely possible.

**Senator Keon:** You are not eligible for any of the funding?

**Ms. Hamilton:** I would not think we are eligible for that money. The national organizations are not eligible for anything that is localized or provincial.

**Senator Chaput:** How many volunteers are there across Canada and how many hours of volunteer work would they be doing in a year? Do you have an idea?

**Ms. Hamilton:** I will speak for Laubach. We just cleaned up our database in the last year, so my figures are better than usual. We have 5,000 volunteers, who are trained tutors in our database. At any given time, there are about 3,000 volunteers who are actively tutoring, and many who work for boards or do fundraising. We have not done this year's statistics yet, but when we last picked up statistics about a year ago, there was about 192,000 hours of tutoring. I have spoken about this with people from Frontier College, and they expect their figures are higher. If we double those figures, that represent only two organizations across the country that has local affiliates. There are many literacy programs across the country not affiliated with us. It is exponential.

**Ms. George:** Some of our programs use volunteers and for others, the coordinator must do the whole show. Of the \$40,000 to \$60,000 in funding, some is hived off for administration and for delivery. The coordinator makes about \$30,000 to \$40,000. They are making poverty wages to do this.

**Senator Cochrane:** I have been involved in the organizations. We have seen a lot of work, but, for some reason, it is not being made public. I am appalled when I hear 42 per cent of Canadians have no literacy skills. That raises a flag and says we do have a problem in the country if that is the case.

I do not know how we will do it, but we must find another way to show that we are making progress. I am looking to you people who are the experts in this, but should we look at other models? Are there others that we can look at?

**Ms. Hamilton:** One must look at the international community that has been addressing literacy, such as the United Kingdom. Furthermore, some of the Scandinavian countries have high rates of literacy and win the prize after every survey. They have made conscious decisions to invest in literacy across the board, to make it a multipartner affair. They realize that the economic investment yields tremendous economic results in human social benefits as well. We need to consider some of those models and encourage the government to view literacy as part of our social policy and the investment that goes with that policy.

**Mme Hamilton :** Non. Si je ne fais pas erreur, ce montant était destiné aux programmes d'alphabétisation dans les municipalités. Les municipalités voudront peut-être mettre en œuvre des programmes et recourir à un groupe d'alphabétisation pour ce faire. C'est tout à fait possible.

**Le sénateur Keon :** Vous n'y êtes pas admissibles?

**Mme Hamilton :** Je ne le croirais pas. Les organismes nationaux n'ont pas droit aux crédits destinés aux activités locales ou provinciales.

**Le sénateur Chaput :** Combien y a-t-il de bénévoles au Canada et combien d'heures consacrent-ils au bénévolat annuellement? En avez-vous une idée?

**Mme Hamilton :** Je parlerai au nom de Laubach. L'an dernier, nous avons mis à jour notre base de données. Mes chiffres reflètent donc davantage la réalité. Notre base de données compte 5 000 bénévoles qui sont des tuteurs qualifiés. À tout moment, 3 000 bénévoles font office de tuteurs, et beaucoup travaillent au sein de conseils ou collectent des fonds. Nous n'avons pas encore établi les statistiques pour l'année courante, mais celles de l'exercice antérieur font état d'environ 192 000 heures de tutorat. J'ai abordé cette question avec des responsables du Collège Frontière, qui s'attendent à des chiffres supérieurs. Si nous doublons ces chiffres, cela ne représente que deux organisations canadiennes qui ont des bureaux locaux. Au Canada, bien des programmes d'alphabétisation ne relèvent pas de nous. Leur nombre est exponentiel.

**Mme George :** Dans certains de nos programmes, nous employons des bénévoles; dans d'autres, nous recourons à un coordinateur qui doit s'occuper de tout. Une certaine partie des 40 000 à 60 000 \$ obtenus est affectée à l'administration et à l'enseignement. Le coordinateur gagne de 30 000 à 40 000 \$, un salaire de misère.

**Le sénateur Cochrane :** J'ai été associée à ces organisations. Il s'y accomplit beaucoup de travail, ce qui, pour une raison que j'ignore, n'est pas connu du public. Je suis sidérée d'entendre que 42 p. 100 des Canadiens sont analphabètes. C'est un signal qui nous indique l'existence d'un problème.

J'ignore comment nous y parviendrons, mais nous devons trouver un autre moyen de montrer que nous accomplissons des progrès. Je compte sur vous qui êtes des experts en la matière. Cependant, devrions-nous compter sur d'autres modèles? Y en a-t-il?

**Mme Hamilton :** Il faut s'inspirer des autres pays qui se sont penchés sur le problème de l'alphabétisation, notamment le Royaume-Uni. En outre, certains des pays scandinaves ont des taux d'alphabétisation élevés et remportent la palme lors de chaque enquête. Ils ont pris des décisions éclairées, investissant dans l'alphabétisation en général et mettant à contribution les différents intervenants. Ils se sont rendu compte que cet investissement rapportait énormément sur les plans économique, social et humain. Nous devons envisager certains de ces modèles et inciter le gouvernement à intégrer l'alphabétisation à notre politique sociale et à engager les fonds nécessaires.

The models vary, but those concerned all put money into them. I really cannot say it any other way.

**Senator Cochrane:** Within your work, have you seen particular communities that are progressing more than others? Maybe they are using a different method.

**Ms. George:** Conn River First Nation took control of their own education dollars a number of years ago. They decided how to split up that money and where it should be invested. The director of education tells us they have reduced their unemployment rate significantly.

To answer your first question, we need to change what it is that we measure. In New Zealand, they did a social impact survey of one of the models that has been discussed, and they are hoping to bring it here, to Canada. That social impact evaluation showed many of the changes in the lives of the families who participated in this delivery of literacy by television. Let us change what we measure.

**Senator Cochrane:** I believe one of the areas that would work is role models. You mentioned earlier that we have people who are hiding because they are not literate, but they have performed in this country and performed well. It would be helpful if we could get those sorts of people out for the cause.

**Ms. Hamilton:** Certainly, Mr. Demers would be a good role model. I spoke to him several days after his story appeared in the news, and he had no idea what impact his story would have on the literacy community. He was completely nonplussed by the impact of his story. I do believe he is willing to speak on it though.

**Senator Cochrane:** We should latch on to him. There are others, I am sure. That could change the perspective of the whole country and make people realize that we should do something about this.

**The Chairman:** We will hear from some individuals tomorrow who have done just that.

**Senator Champagne:** I cannot believe that in this day and age we still have this problem to such a degree that the Canadian Council on Learning and Statistics Canada have stated that we have done nothing and the situation is no better. Since 1994 to 2005, there has been no real change. There has been some change, but not what we should be able to show.

This is why the government now says, "Let us try something else." It does not mean putting less money toward this; it means working with the people who need the skills to see how we can spend the money better to get some results. This is the way I view the changes that we are experiencing right now. I am hoping that, with what we are doing and with the help

Les modèles varient, mais ceux qui ont cette question à cœur font les investissements qui s'imposent. Je ne saurais le dire autrement.

**Le sénateur Cochrane :** Dans le cadre de votre travail, avez-vous remarqué des collectivités qui se tirent mieux d'affaire? Elles emploient peut-être une méthode différente.

**Mme George :** Il y a quelques années, la Première nation de Conn River a commencé à administrer les montants affectés à l'éducation des siens. Elle décide de la répartition et de l'utilisation de ces montants. Le directeur responsable de l'éducation nous a appris que leur taux de chômage a baissé considérablement.

Pour répondre à votre première question, je vous dirai que nous devons modifier ce que nous mesurons. La Nouvelle-Zélande a tenu une enquête pour déterminer les répercussions sociales de l'un des modèles envisagé, et on espère pouvoir transposer cette enquête au Canada. Cette enquête a fait ressortir les nombreux changements qui sont survenus dans la vie des familles qui ont suivi les cours d'alphabétisation à la télévision. Modifions ce que nous mesurons.

**Le sénateur Cochrane :** Je crois que les modèles de rôle constitueraient une méthode efficace. Vous avez indiqué que des gens dissimulent leur analphabétisme, mais ils réussissent et se tirent très bien d'affaire. Il serait utile que nous les amenions à parler publiquement de leur problème pour faire avancer les choses.

**Mme Hamilton :** M. Demers serait certes un modèle de rôle valable. Je lui ai parlé quelques jours après la publication de son histoire aux actualités, et il n'avait pas la moindre idée des répercussions de son histoire dans le monde de l'alphabétisation. Il a été renversé d'en constater les retombées. Cependant, je crois bien qu'il est tout disposé à en parler.

**Le sénateur Cochrane :** Nous devrions nous servir de lui à bon escient. Il n'est pas le seul dans cette situation, j'en suis certaine. Ces personnes pourraient faire évoluer les choses au Canada en amenant les gens à réaliser que nous devrions nous attaquer à ce problème.

**Le président :** Nous accueillerons demain des témoins qui l'ont fait.

**Le sénateur Champagne :** Je ne peux pas croire qu'encore aujourd'hui nous soyons aux prises avec ce problème dont l'ampleur est telle que le Conseil canadien sur l'apprentissage et Statistique Canada ont affirmé que nous n'avons rien fait et que la situation ne s'est pas améliorée. Entre 1994 et 2005, la situation n'a pas vraiment évolué. Certaines choses ont changé, mais nous pouvons faire mieux.

C'est pourquoi le gouvernement propose maintenant une nouvelle stratégie. Il ne s'agit pas d'investir moins d'argent dans ce domaine. Il s'agit plutôt de collaborer avec les gens pour déterminer la meilleure façon d'utiliser cet argent pour obtenir des résultats. C'est ainsi que j'envisage les changements auxquels nous assistons actuellement. J'espère que, grâce aux mesures que nous



of people like you, we will be able to help our people bring the money where it is most needed, so that in 10 years we will not be at the same place.

The money should be going where? Should it be going to the people who give the reading lessons or who teach in libraries? In the Atwater Library in Montreal, volunteers teach people how to read and then they have the books there for them to read. Where will that money be best spent?

**Ms. Hamilton:** I beg to disagree. I do not feel it is redirecting the money. I do not believe there was ever enough to begin with. I cannot emphasize that enough. We have told you today about programs across this country that are necessary because they are in communities, and they are going where people need the skills. They are meeting those local needs, whether they are in Aboriginal groups or in a small village in rural Quebec. Those needs are being expressed, and volunteers are stepping in and being trained and teaching people. Volunteers bear a cost. They work for nothing, but there is a management function and materials that they need.

Laubach Literacy of Canada operates the New Readers Bookstore. We did not talk about that. We sell literacy materials to help with our own sustainability. However, it is still a service. We carry 500 titles for literacy practitioners and learners, especially for this field, and we are augmenting our Canadian content every year. It is a barometer of what is going on in the community. The bookstore helps us support ourselves, but in the last six months the delivery of books to literacy organizations in this country has gone down 30 per cent.

**Senator Champagne:** Human Resources and Social Development Canada, HRSDC, had \$81 million for literacy in the 2006 budget. Hopefully, there will be more. We must do something immediately to change the course of this and help you to continue your work and be able to do it better.

[Translation]

**Senator Pépin:** To follow up on Senator Champagne's comments, it is likely that they want to be better organized. However, were you consulted on how to restructure your operations? You were told that your funding would be cut, but did anyone ask you if there was a better way of running your operations?

**Ms. Hamilton:** In my view, Canadian adults needing literacy services are well served. By the way, in French, the words "alphabétisation" and "littératie" are now interchangeable.

Mention was made of the difficulty in getting people to understand that literacy is a very honourable field of endeavour. Perhaps more funding is needed to seek out learners in the

prenons et à l'aide offerte par des gens comme vous, nous pourrions favoriser une affectation des crédits là où les besoins sont les plus profonds, de sorte que, dans 10 ans, les choses n'aient pas stagné.

Qui devrait recevoir les crédits? Est-ce les personnes qui donnent les cours de lecture ou la formation dans les bibliothèques? À la Bibliothèque Atwater de Montréal, des bénévoles enseignent à lire et disposent de livres pour ce faire. Comment pouvons-nous utiliser ces crédits le plus judicieusement possible?

**Mme Hamilton :** Je ne suis pas d'accord. Je ne crois pas qu'il faille réaffecter les crédits. Tout d'abord, je ne pense pas que les montants accordés soient suffisants. Je ne saurais trop insister là-dessus. Nous vous avons expliqué aujourd'hui les programmes qui sont nécessaires dans l'ensemble du pays : ce sont les programmes mis en œuvre dans les collectivités, là où les gens ont besoin d'acquérir ces compétences. Ils satisfont aux besoins locaux : groupe autochtone ou petit village rural au Québec. Les besoins sont exprimés, et les bénévoles sont mis à contribution, recevant la formation et dispensant les cours. Les bénévoles assument certains coûts. Ils ne sont pas rémunérés, mais ils doivent s'acquitter de certaines fonctions de gestion et ont besoin de matériel.

Alphabétisation Laubach du Canada exploite le New Readers Bookstore. Nous n'en avons pas parlé. Nous vendons du matériel d'alphabétisation pour subvenir à nos besoins. Cependant, cela demeure un service que nous offrons. Nous avons 500 volumes destinés aux intervenants en alphabétisation et aux analphabètes apprenants, et nous augmentons notre contenu canadien tous les ans. Cela nous donne le pouls de ce qui se passe dans notre domaine. La librairie nous aide à subvenir à nos besoins, mais la vente de volumes aux groupes d'alphabétisation a diminué de 30 p. 100 au cours des six derniers mois.

**Le sénateur Champagne :** Ressources humaines et Développement social Canada, RHDSC, disposait de 81 millions de dollars pour l'alphabétisation dans son budget de 2006, montant qui, espérons-le, sera majoré. Nous devons prendre des mesures immédiates pour changer de cap et vous aider afin que vous puissiez poursuivre votre travail avec plus d'efficacité.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** Pour donner suite à ce que le sénateur Champagne a dit, probablement qu'ils veulent mieux s'organiser. Cependant, avez-vous été consultés sur la façon de procéder à une réorganisation? En fait, on vous a annoncé qu'il y aurait une diminution de budget, mais est-ce qu'on vous a demandé s'il y avait une meilleure façon de fonctionner?

**Mme Hamilton :** Je crois que les adultes au Canada qui ont des besoins de services en littératie sont bien servis là où on peut (en passant, vous pouvez maintenant dire littératie en français : alphabétisation et littératie).

On a parlé de la difficulté à faire comprendre aux gens que l'alphabétisation est quelque chose de très honorable. Il y aurait peut-être un besoin d'argent pour le service de recrutement, c'est-

community. Right now, we can train teachers and run a small agency on an annual budget of \$50,000 or \$60,000. However, there is no additional funding for seeking out other potential learners. We often hear the expression "Be careful what you wish for." If we were suddenly to have a hundred new students, would we be able to help them with our current level of funding? That could present quite a problem.

[English]

**Andrew Treusch, Assistant Deputy Minister, Strategic Policy and Planning, Human Resources and Skills Development Canada:** Honourable senators, it is a great honour to appear before the committee today with my colleague, Marie-Josée Thivierge, Assistant Deputy Minister of the Learning Branch.

[Translation]

I understand that the committee is interested in examining the future of literacy programs in Canada, the consolidation of federal funding and the role of literacy organizations in promoting education and employment skills in Canada.

[English]

To put our comments in perspective, I thought it would be useful to briefly reprise the department's mandate. The mandate of Human Resources and Social Development Canada is to build a stronger and more competitive Canada by offering choices leading to a productive and satisfying life while improving the quality of life for all Canadians.

Through HRSDC, Canadians know better how to access training and apprenticeship opportunities, protect themselves, be productive in the workplace and have effective union-management relations.

[Translation]

They can also count on our programs and our support at every important stage in their lives, from childhood to retirement. They receive the services they need through our department, including Service Canada.

[English]

The department is responsible for implementing many new programs and initiatives arising from Budget 2006, including the launch of the new universal child care benefit, the implementation of the new apprenticeship incentive grant and the launch of federal-provincial programs supporting older workers.

Two recent developments affect our strategic priorities in the areas of literacy and essential skills. Honourable senators are well aware of the Budget 2006 announcement where the government launched a review of its expenditure management system. As part of that, the President of the Treasury Board was tasked to identify

à-dire pour aller chercher des apprenants dans les communautés. Présentement, on peut former des professeurs et opérer un petit organisme pour 50 000 ou 60 000 dollars par année, mais il n'y a pas d'argent supplémentaire pour aller chercher d'autres apprenants. On dit souvent « Be careful what you wish for ». Si tout d'un coup on avait une centaine de nouveaux apprenants, est-ce qu'on serait capable de les servir avec les sommes que nous avons maintenant? Ce serait un beau problème.

[Traduction]

**Andrew Treusch, sous-ministre adjoint, Politique stratégique et planification, Ressources humaines et Développement des compétences Canada :** Mesdames et messieurs les sénateurs, c'est un grand honneur de comparaître devant le comité aujourd'hui avec ma collègue, Marie-Josée Thivierge, sous-ministre adjointe, Direction générale de l'apprentissage.

[Français]

Si je ne m'abuse, le comité désire examiner l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada, le regroupement des fonds fédéraux et le rôle des organismes d'alphabétisation dans la promotion de l'éducation et des compétences professionnelles au Canada.

[Traduction]

Pour mieux contextualiser nos observations, j'ai pensé qu'il serait utile de vous résumer le mandat de notre ministère. Ressources humaines et Développement social Canada a pour mandat de bâtir un Canada plus fort et plus concurrentiel en offrant des choix qui conduisent à une vie productive et satisfaisante tout en améliorant la qualité de vie de tous les Canadiens.

Grâce à RHDSC, les Canadiens sont mieux informés sur la façon d'avoir accès aux possibilités de formation et d'apprentissage, sur la façon de se protéger et d'être plus productifs au travail et enfin sur la façon d'entretenir des relations syndicales-patronales efficaces.

[Français]

Ils peuvent aussi compter sur nos programmes et notre soutien à toutes les étapes importantes de leur vie, de l'enfance à la retraite. Ils reçoivent les services dont ils ont besoin par l'entremise de notre ministère, y compris Service Canada.

[Traduction]

Le ministère a pour tâche de mettre en œuvre de nombreux nouveaux programmes et initiatives découlant du Budget 2006, notamment le lancement de la Prestation universelle pour la garde d'enfants, la mise en place de la nouvelle subvention aux apprentis et le lancement d'un nouveau programme fédéral-provincial-territorial pour les travailleurs plus âgés.

Deux faits récents ont influé sur nos priorités stratégiques dans le domaine de l'alphabétisation et des compétences essentielles. Vous êtes au courant qu'on a annoncé dans le Budget 2006 que le gouvernement entreprendra un examen de son système de gestion des dépenses. Dans le cadre de cet examen, le président du Conseil



savings of \$1 billion for 2006-07 and 2007-08. On September 25, 2006, the Honourable Jim Flaherty, Minister of Finance, and the Honourable John Baird, President of the Treasury Board, announced a strategy to secure \$1 billion in savings this year and next as set out in the spring budget. The decisions taken were set out in a press release of that date.

HRSDC was among the departments that were part of the review. The total impact on HRSDC was a reduction in spending of \$32 million in 2006-07 and \$75.5 million in 2007-08 out of a total departmental annual budget of approximately \$80 billion.

The Adult Learning, Literacy and Essential Skills Program, ALLESP, was reduced by \$17.7 million over two years, leaving \$81 million in adult learning, literacy and essential skills under this program this year and next year, 2007-08.

References have been made several times to the International Adult Literacy Skills Survey, IALSS, which was conducted in both 1993 and 2003. Our department is the funder for these surveys in Canada and continues to conduct very important research on the findings.

I will leave four fact sheets with you today. They show a few of the findings from the report, some of the dimensions of the literacy and essential skills challenges for working Canadians and how we benchmark ourselves against the world.

I mention three things, in particular, to wet your appetites. The first is immigration. Although recent immigrants have higher education levels than native-born Canadians, a larger proportion of them fall at level 1, prose literacy proficiency, compared to native-born Canadians.

The second is labour market. Among adults who experience unemployment, it is those with higher literacy who are more likely to regain entry into employment sooner than those with low literacy proficiencies.

The overall results, the third, have already been mentioned. In aggregate, the proportion of Canadian adults performing at the low literacy level remains largely unchanged between 1994 and 2003.

Close to concluding, I would draw the committee's attention to last fall's economic and fiscal update, which laid the ground for the Government of Canada's economic agenda, Advantage Canada. One of the key long-term objectives of Advantage Canada is to build a knowledge advantage, one that will create the best educated, the most skilled and the most flexible workforce in the world.

du Trésor a été chargé de dégager des économies de 1 milliard de dollars pour 2006-2007 et 2007-2008. Le 25 septembre 2006, l'honorable Jim Flaherty, ministre des Finances, et l'honorable John Baird, président du Conseil du Trésor, ont annoncé une stratégie visant à économiser 1 milliard de dollars cette année et l'année prochaine comme le promettait le budget du printemps. Les décisions prises figurent dans un communiqué émis à cette date.

RHDSC était du nombre des ministères qui ont participé à cet examen. Pour RHDSC, il s'agissait d'une diminution totale des dépenses de 32 millions de dollars en 2006-2007 et de 75,5 millions de dollars en 2007-2008 sur un budget total annuel d'environ 80 milliards de dollars.

Le Programme d'apprentissage, d'alphabétisation et d'acquisition des compétences essentielles pour les adultes a été amputé de 17,7 millions de dollars sur deux ans, ce qui laissera 81 millions de dollars pour l'apprentissage des adultes, l'alphabétisation et l'acquisition des compétences essentielles dans ce programme, cette année et en 2007-2008.

Il a été question plusieurs fois de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, l'EIACA, qui a été menée en 1993 et en 2003. Notre ministère finance cette enquête au Canada et continue de mener des recherches très importantes sur les résultats de celle-ci.

Je vous laisserai quatre fiches de renseignements qui vous indiqueront quelques-uns des résultats dégagés du rapport, certains aspects des problèmes liés à l'alphabétisation et à l'acquisition des compétences essentielles pour les travailleurs canadiens et notre classement par rapport aux autres pays.

Pour aiguïser votre appétit, j'aborderai trois points. Le premier porte sur les immigrants. Même si les immigrants récents ont un niveau de scolarité supérieure aux Canadiens de souche, un pourcentage plus élevé d'entre eux sont au niveau 1, comparativement aux Canadiens de souche, pour ce qui est des capacités de lecture et d'écriture à l'égard de textes suivis.

Le deuxième est le marché du travail. Chez les adultes au chômage, ceux qui possédaient une forte capacité de lecture et d'écriture étaient plus susceptibles de réintégrer plus tôt le marché du travail que ceux qui affichaient de faibles capacités à ce titre.

Le troisième porte sur les résultats globaux. Il en a déjà été question. Le pourcentage d'adultes canadiens présentant une faible capacité de lecture et d'écriture n'a pas changé entre 1994 et 2003.

Avant de terminer, je voudrais attirer l'attention du comité sur La mise à jour économique et financière de l'automne dernier, qui a jeté les bases du programme économique du gouvernement, appelé Advantage Canada. Un des objectifs clés à long terme d'Advantage Canada est de procurer un avantage sur le plan du savoir qui nous aidera à nous doter de la population active la mieux instruite, la plus perfectionnée et la plus souple dans le monde.

[Translation]

Three pillars have been identified for moving forward on improving Canada's human capital: quantity, quality and efficiency. Under these pillars, the Government of Canada has identified important actions for skills development.

[English]

Especially reviewing and eliminating barriers to workforce participation for under-represented groups such as Aboriginal Canadians, older workers and persons with disabilities; working with the provinces, territories and the private sector to make training and skills development more widely available to Canadians and better aligned to the needs of the country. Indeed, meeting these challenges involves the efforts of a range of actors: provinces and territories, employers, unions and the voluntary sector.

[Translation]

I will now turn to Ms. Thivierge to provide you with more information on the federal literacy and essential skills programming and the Adult Learning, Literacy and Essential Skills Program.

**Ms. Marie-Josée Thivierge, Assistant Deputy Minister, Learning Branch, Human Resources and Skills Development Canada:** Thank you, honourable senators. As my colleague noted, literacy initiatives involve a range of stakeholders who share the very important task of meeting literacy and essential skills challenges. These include community agencies, businesses, unions and all levels of government.

My focus today will be on literacy and essential skills programming, specifically on the programs offered by HRSDC.

[English]

A snapshot of federal activities conducted in 2005-06 reveals that several federal departments and agencies provide direct support to literacy and essential skills. Departments responsible for such investments include: Correctional Service Canada; Citizenship and Immigration Canada; Statistics Canada; Library and Archives Canada; and Human Resources and Social Development Canada to name but a few. These investments were directed at a range of federal target populations and included a span of activities, such as employability skills, reading clubs and enhanced language training.

[Français]

Il y a trois piliers sur la voie de l'amélioration du capital humain au Canada : quantité, qualité et efficacité. Pour chacun de ces piliers, le gouvernement du Canada a dégagé d'importantes mesures de perfectionnement des compétences.

[Traduction]

Plus particulièrement, il faudrait revoir et éliminer les obstacles à la participation des groupes sous-représentés dans la population active, comme les Canadiens autochtones, les travailleurs âgés et les personnes handicapées. En outre, de concert avec les provinces, les territoires et le secteur privé, il faudrait rendre la formation et le perfectionnement des compétences plus accessibles aux travailleurs canadiens et mieux harmonisés aux besoins du pays. En fait, divers intervenants doivent se concerter pour que ces objectifs soient atteints : les provinces et territoires, les employeurs, les syndicats et le secteur bénévole.

[Français]

Je cède maintenant la parole à Mme Thivierge qui vous expliquera davantage les programmes fédéraux d'alphabétisation et de compétences essentielles, de même que le Programme d'apprentissage d'alphabétisation et d'acquisition des compétences essentielles pour les adultes.

**Marie-Josée Thivierge, sous-ministre adjointe, Programmes d'investissement dans la personne, Ressources humaines et Développement des compétences Canada :** Honorables sénateurs, merci. Tel que le mentionnait mon collègue, plusieurs intervenants sont concernés et se partagent la tâche très importante de résoudre les défis liés à l'alphabétisation et aux compétences essentielles des Canadiens et des Canadiennes, notamment les organismes communautaires, les entreprises, les syndicats et tous les paliers de gouvernement.

Je m'attarderai donc aux programmes d'alphabétisation et d'acquisition des compétences essentielles, et plus particulièrement à ceux qu'offre Ressources humaines et Développement des compétences Canada.

[Traduction]

Le survol des activités fédérales exécutées en 2005-2006 nous révèle que plusieurs ministères et organismes fédéraux ont investi directement dans des initiatives d'alphabétisation et d'acquisition de compétences essentielles. Voici une énumération partielle des ministères responsables de tels investissements : le Service correctionnel canadien, Citoyenneté et Immigration Canada, Statistique Canada, Bibliothèque et Archives Canada, Ressources humaines et Développement social Canada. Ces investissements visaient directement des groupes cibles fédéraux et comprenaient une gamme d'activités comme les compétences liées à l'employabilité, les clubs de lecture et la formation linguistique enrichie.



In addition, the Government of Canada has provided an endowment to the Canadian Council on Learning, which was referenced here earlier, to support research and best practices in life-long learning, such as their recent State of Learning in Canada report.

[Translation]

HRSDC offers a range of programs and policy instruments that, directly or indirectly, meet the needs of Canadians with literacy and essential skills deficiencies.

Allow me to list a few of them for you. The Aboriginal Human Resources Development Strategy is aimed at helping aboriginal organizations develop and implement programs that focus on assisting Aboriginal people to find and maintain employment. This strategy also encourages programming that targets aboriginal youth, thus enabling them to move from the classroom to the labour market or assisting them in going back to school.

[English]

Part II of the Employment Insurance Act provides funding for skills development, including adult basic education. Adult basic education involves education below the postsecondary level and consists of elementary and secondary school courses, academic upgrading, as well as basic literacy and numeracy courses. The Government of Canada delivers this or others in Part II of its employment programming in five provinces and territories with responsibility for the delivery of similar programming transferred to provinces and territorial governments in the remaining eight jurisdictions.

The essential skills initiative, which focuses exclusively on the workplace, seeks to improve the skills of Canadians entering or already in the labour market. This is achieved by partnering with workplace stakeholders, including employers, unions and learning institutions to develop practical tools and supports to address essential skills of the Canadian workforce.

[Translation]

The Adult Learning, Literacy and Essential Skills Program administered by the National Office of Literacy and Learning is another tool in support of literacy. This program was launched on April 1, 2006 and came about as the result of the merger of three programs, namely the National Literacy Program, the Office of Learning Technologies and the Learning Initiatives Program.

De plus, le gouvernement du Canada a accordé un fonds de dotation au Conseil canadien sur l'apprentissage pour appuyer la recherche et les meilleures pratiques en matière d'apprentissage continu, tel que mentionné dans son rapport récent sur la Situation de l'apprentissage au Canada.

[Français]

Ressources humaines et Développement social Canada offre un certain nombre de programmes et d'outils d'intervention qui répondent directement, ainsi qu'indirectement, aux besoins des Canadiennes et des Canadiens qui ont un faible niveau d'alphabétisation et de compétences essentielles.

Permettez-moi d'en nommer quelques-uns. La stratégie de développement des ressources humaines autochtones vise à aider les organisations autochtones à concevoir et à mettre en place des programmes axés sur le marché du travail pour les Autochtones qui veulent se trouver un emploi et le conserver. Cette stratégie favorise également des programmes qui visent les jeunes autochtones, leur permettant de passer de l'école au marché du travail et de les épauler dans leur retour aux études.

[Traduction]

La partie II de la Loi sur l'assurance-emploi prévoit du financement pour le perfectionnement des compétences, incluant la formation de base des adultes. La formation de base des adultes couvre l'éducation inférieure au niveau postsecondaire et elle englobe des cours de niveaux élémentaire et secondaire, du perfectionnement scolaire, ainsi que des cours de base en alphabétisation et en calcul. Le gouvernement du Canada assure cette formation de même qu'il exécute d'autres programmes d'emploi en vertu de la partie II dans cinq provinces et territoires, et il lui incombe également d'exécuter des programmes semblables transférés aux gouvernements provinciaux et territoriaux dans les huit autres provinces ou territoires.

L'Initiative sur les compétences essentielles, axée exclusivement sur le milieu de travail, vise à améliorer les compétences essentielles des Canadiennes et des Canadiens qui intègrent le marché du travail ou y sont déjà actifs. Cette initiative est réalisée en collaboration avec les intervenants du milieu de travail, dont les employeurs, les syndicats et les établissements d'enseignement afin de développer des outils et des moyens pratiques pour perfectionner les compétences essentielles de la main-d'oeuvre canadienne.

[Français]

Le programme d'apprentissage d'alphabétisation et d'acquisition des compétences essentielles pour les adultes, administré par le Bureau national d'alphabétisation et d'apprentissage, est un autre instrument important afin d'appuyer l'alphabétisation. Ce programme a vu le jour le 1<sup>er</sup> avril 2006 et il découle du fusionnement de trois programmes, soit le Programme national d'alphabétisation, le Bureau des technologies d'apprentissage et le Programme des initiatives d'apprentissage.

[English]

The Adult Learning, Literacy and Essential Skills Program was developed taking into consideration program evaluation findings of the three former programs, which found that HRSDC support to literacy needed to be more strategic through focussed priorities, needed to establish better outcomes tracking, look to better target support to equity population and increase the measurability of results.

[Translation]

The merger of these three programs in accordance with a unique set of conditions is designed to ensure efficient use of resources, lower administrative costs and improved measurement of impacts and results. Furthermore, the merger was intended to enhance coordination efforts and the standardization of available support services.

[English]

The objectives of the ALLESP are to promote life-long learning by reducing non-financial barriers to adult learners and also facilitate the creation of opportunities for Canadians to acquire and develop the learning, literacy and essential skills they need to participate in a knowledge-based economy.

The government, in announcing last September on its decision to re-target the ALLESP future programming funding, spoke on a focus of national priorities and achieving concrete results for Canadians.

I have spoken about the literacy and essential skills programming at HRSDC, but it is important to underline that the department's programs are not the whole story. Addressing literacy challenges requires many partners and stakeholders, including, as noted earlier, other federal departments, the provinces and territories, business, labour, communities, families, volunteer organizations and learning institutions.

[Translation]

There are many opportunities for the Government of Canada and its partners to collaborate on literacy initiatives. Each stakeholder has an important role to play in the process.

[English]

In closing, I would like to thank you for the opportunity to speak here today and provide this overview of literacy programming in Canada. We would be pleased to respond to questions from the honourable senators.

[Translation]

**Senator Champagne:** First of all, may I say that I would like a copy of your presentations. I would like to go over some of the details. On listening to your comments, we almost get the

[Traduction]

Ce programme a été élaboré en considération des conclusions découlant de l'évaluation des trois programmes antérieurs qui corroborent que la contribution de RHDSC à l'égard de l'alphabétisation se devait d'être stratégique et dotée de priorités ciblées; que cette contribution était nécessaire pour établir un meilleur suivi des résultats, pour mieux déterminer l'aide aux groupes visés par l'équité en matière d'emploi et pour accroître le caractère mesurable des résultats.

[Français]

Le fusionnement de ces trois programmes, conformément à un ensemble unique de modalités, vise l'utilisation efficace des ressources, la réduction des frais administratifs et la mesure accrue des effets et des résultats. De plus, le programme devrait améliorer la coordination et l'uniformité des appuis offerts.

[Traduction]

Les objectifs du PAACEA sont les suivants : favoriser l'apprentissage continu en atténuant les obstacles autres que financiers liés à l'apprentissage des adultes, de même que faciliter la création de possibilités pour que les Canadiens puissent acquérir et perfectionner les aptitudes d'apprentissage, d'alphabétisation et de compétences essentielles dont ils ont besoin pour prendre part à une économie axée sur le savoir.

Le gouvernement, dans le cadre de son annonce afférente à sa décision de réaligner les fonds alloués au nouveau programme, a précisé qu'il ciblait les priorités nationales et l'atteinte de résultats concrets pour les Canadiennes et les Canadiens.

J'ai parlé des programmes d'alphabétisation et d'acquisition des compétences essentielles de RHDSC, mais il est important de souligner que les programmes de RHDSC comprennent d'autres aspects. L'alphabétisation a besoin de plusieurs partenaires et intervenants comme d'autres ministères fédéraux, les provinces et les territoires, les entreprises, les syndicats, les communautés, les familles, les organismes bénévoles et les établissements d'enseignement, pour ne nommer que ceux-là.

[Français]

Les occasions pour collaborer en matière d'alphabétisation entre le gouvernement du Canada et les partenaires sont nombreuses, ce qui démontre le rôle important de chacun.

[Traduction]

En terminant, je voudrais vous remercier de m'avoir fourni l'occasion de m'adresser à vous aujourd'hui et de vous avoir donné un aperçu des programmes canadiens d'alphabétisation. Nous nous ferons un plaisir de répondre aux questions que vous, honorables sénateurs, pourriez avoir sur le sujet.

[Français]

**Le sénateur Champagne :** Je voudrais d'abord émettre un souhait, celui que nous puissions recevoir une copie des textes que vous avez lus. Ils contiennent des précisions que j'aimerais bien



impression that everything is going swimmingly. However, when we talk to the people on the front line, we sense that they are all currently operating in panic mode. They are worried about whether they will receive new funds to survive or to carry on their work. When will they get some answers? Do they have good reason to panic, in terms of the programs that you administer?

**Ms. Thivierge:** In my presentation I provided an overview of the different programs that contribute to the federal literacy initiative.

Regarding HRSDC and literacy in particular, when the government announced its decision last September, it was very clear about the program's future direction. At present, the program operates with a budget of \$81 million over two years, that is for this year and for next year. At the same time, the government also announced that all calls for proposals received by mid-September would go forward, meaning that all proposals received by the government in September 2006 would be evaluated and reviewed. Currently the department is examining the various proposals submitted.

**Senator Champagne:** So then, a climate of uncertainty prevails. That is true for Metropolis Bleu in Montreal. They are wondering if they should throw everything out and go back to the drawing board. The department is not ready to tell us whether we can proceed, or whether we should look elsewhere for funding. That is where matters stand at the present time.

**Ms. Thivierge:** For starters, as government officials, we are implementing a very clear decision. The budget is \$81 million over two years. That being said, proposals have been received and all of them must be reviewed by the department.

**Senator Champagne:** I am not blaming you as a government official. You were not the one who made this decision. Your job now is to review all of the proposals submitted to you. I realize that this cannot be done in a day. However, I simply wanted you to know that people are anxiously waiting to find out what their status is.

[English]

**Mr. Treusch:** As administrators of this program, we have, as of September, a certainty about the funds in the program base for the next two years — and as of the summer as well. We have in place new terms and conditions on which we can administer. Obviously, now our position is to be providing advice for a decision on the applications that we have in hand. We take as a representation the urgency of it, in light of the groups' status.

**The Chairman:** Can you tell us what the \$17.7 million represents? How did you come to that number? What is it cutting?

relire. À l'écoute de votre exposé, on a presque l'impression que tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes. Sauf que lorsque nous parlons avec des gens sur le terrain, tous en ce moment sont en panique. Ils s'inquiètent à savoir s'ils recevront à nouveau des fonds pour survivre ou poursuivre leur travail. Quand sauront-ils ce qu'il en est vraiment? Ont-ils raison de paniquer selon les programmes que vous avez à administrer?

**Mme Thivierge :** Ma présentation comprenait un survol des différents programmes qui contribuent à la question de l'alphabétisation fédérale.

En ce qui a trait au programme du ministère des Ressources humaines et du Développement social, particulièrement l'alphabétisation, lorsque le gouvernement a annoncé sa décision en septembre dernier, il a été très clair sur la direction que le programme allait prendre. Il demeure que le programme a actuellement un budget de 81 millions de dollars sur deux ans, c'est-à-dire cette année et l'année prochaine. Il a été aussi annoncé, au même moment, que tous les appels d'offres qui s'étaient terminés à la mi-septembre iraient de l'avant, c'est-à-dire que toutes les propositions reçues par le gouvernement en septembre 2006 allaient être évaluées et revues et c'est ce qui se passe au ministère actuellement. Nous sommes en train d'examiner les propositions par le biais des différents appels d'offres.

**Le sénateur Champagne :** Les gens demeureront donc dans l'incertitude. C'est le cas de Metropolis Bleu, à Montréal. Ces gens se demandent s'ils doivent tout effacer et recommencer. Le ministère n'est pas encore prêt à nous dire si nous pouvons continuer ou alors dommage, allez frapper à une autre porte. On en est là finalement.

**Mme Thivierge :** D'abord, dans un premier temps, la décision que nous sommes à mettre en œuvre, en tant que fonctionnaires, était très claire. Il y a un budget de 81 millions de dollars sur deux ans. Cela dit, les propositions ont été reçues et on se doit de revoir tout ce qui a été reçu au ministère.

**Le sénateur Champagne :** Je ne vous blâme pas en tant que fonctionnaire, la décision n'a pas été prise par vous. Vous devez maintenant étudier tous les projets qui vous ont été présentés. Je suis consciente que cela ne se fait peut-être pas du jour au lendemain. Mais je voulais vous transmettre le souhait de ceux qui attendent et qui ont hâte de savoir dans quelles eaux ils nagent tout simplement.

[Traduction]

**M. Treusch :** En tant qu'administrateurs de ce programme, nous savons avec certitude, depuis septembre et depuis l'été, combien de fonds seront alloués au programme pour les deux prochaines années. Nous avons de nouvelles règles d'administration. Évidemment, notre position actuelle est de faire des recommandations en vue d'une décision sur les demandes que nous avons en main. Pour nous, l'urgence de la situation est manifeste, à la lumière de la situation des groupes.

**Le président :** Pouvez-vous nous dire ce que ces 17,7 millions de dollars représentent? Comment en êtes-vous arrivés à ce chiffre? Où est la réduction?

**Mr. Treusch:** I gave, in my opening remarks, the base of the program. If you add the \$17.7 million to the \$81 million, you will have what the funds would have been before the change for the two years in total.

As to how the numbers were arrived at, this is part of looking across government, departments and programs to find a way to achieve the government's goal of \$1 billion in savings.

**The Chairman:** There were not any specific programs or services in that. It is a calculation to try to reach a ballpark figure for across-government savings; is that what you are telling me?

**Mr. Treusch:** If I understand, there was no target for departments. This was a program review against the criteria set out by the government.

**Senator Trenholme Counsell:** I would like to ask this question in two parts. I do not believe I wrote it down correctly. What was the total cut that HRSDC had over two years?

**Mr. Treusch:** Let me repeat, if I may, the two sentences. Again, all of the figures are set out in the Government of Canada's September 25 press release — by the Minister of Finance and President of the Treasury Board — not only for this department, but for others as well. For HRSDC, the reduction in spending is \$32 million in the year we are now in, 2006-07, and \$75.5 million in the year to come, 2007-08. I reference this in the context of our budget, which, in the year that we are now in, is about \$80 billion. The Adult Learning, Literacy and Essential Skills Program that is of clear interest to this committee today was reduced by \$17.7 million. That is over two years, which was the base of the exercise, leaving \$81 million in the program, again, on the same two-year basis.

**Senator Trenholme Counsell:** Am I correct that you had a cut of about \$80 million in HRSDC? I have that wrong. It was \$108 million.

**Mr. Treusch:** It was \$107.5 million, yes, senator.

**Senator Trenholme Counsell:** It seems to me that close to 20 per cent, or a very large proportion of this cut, went to literacy. If you have \$108 million cut for the whole department and you cut \$17.7 million from literacy, that is 17 or 18 per cent of the total cut. The percentage cut for literacy is what percentage of your total cut in HRSDC?

**Mr. Treusch:** It would be the number produced by taking the \$107.5 million and dividing it by 17.7. In my head, I am guessing that is about 17 per cent or so.

**M. Treusch :** Dans ma déclaration d'ouverture, j'ai décrit la base du programme. Si l'on ajoute ces 17,7 millions aux 81 autres millions de dollars, on obtient la somme dont nous aurions disposé avant que cette modification ne soit apportée au financement pour l'ensemble des deux ans.

Pour arriver à ces chiffres, nous avons dû examiner la situation à l'échelle du gouvernement, de tous les ministères et des programmes, afin de trouver le moyen d'atteindre le but du gouvernement de réaliser des économies d'un milliard de dollars.

**Le président :** Il n'y avait pas de programmes ou de services particuliers visés. C'est un calcul pour essayer de réaliser des économies de tant à l'échelle du gouvernement, est-ce bien ce que vous me dites?

**M. Treusch :** Si je comprends bien, il n'y avait pas d'objectifs pour les ministères. C'était un examen des programmes en fonction des critères fixés par le gouvernement.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** J'aimerais poser ma question en deux parties. Je ne pense pas l'avoir écrite correctement. À combien s'élèvent les réductions totales que RHDSC a dû encaisser sur deux ans?

**M. Treusch :** Permettez-moi de vous répéter les deux phrases. Encore une fois, tous ces chiffres apparaissent dans le communiqué de presse que le gouvernement du Canada, plus précisément le ministre des Finances et le président du Conseil du Trésor, ont publié le 25 septembre, non seulement pour ce ministère, mais pour d'autres aussi. Pour RHDSC, les réductions de dépenses sont de 32 millions de dollars pour l'année en cours, 2006-2007, et de 75,5 millions de dollars pour l'année à venir, 2007-2008. Il faut mettre tout cela dans le contexte de notre budget, qui est d'environ 80 milliards de dollars pour l'année en cours. Le budget du Programme d'apprentissage, d'alphabétisation et d'acquisition des compétences essentielles pour les adultes, qui correspond clairement aux visées de ce comité, a été réduit de 17,7 millions de dollars. Cette réduction est répartie sur deux ans, soit la base de l'exercice, ce qui laisse 81 millions de dollars pour le programme au cours des deux mêmes années.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Est-il exact que RHDSC a vu son budget réduit d'environ 80 millions de dollars? Je me trompe. C'était de 108 millions de dollars.

**M. Treusch :** C'était de 107,5 millions de dollars, en effet, madame le sénateur.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Il me semble que près de 20 p. 100 de cette réduction, ou du moins une grande partie, est allée à l'alphabétisation. Si la réduction est de 108 millions de dollars pour tout le ministère et que l'on réduit le budget de l'alphabétisation de 17,7 millions de dollars, cela représente une diminution totale de 17 ou de 18 p. 100. Le pourcentage de réduction pour l'alphabétisation représente quel pourcentage des réductions totales de RHDSC?

**M. Treusch :** Il s'agirait du chiffre qu'on obtient en divisant 107,5 millions de dollars par 17,7. Je pense que cela correspond à environ 17 p. 100.



**Senator Trenholme Counsell:** I find that a huge cut and a huge percentage. In HRSDC, I would imagine you have hundreds of programs. Literacy is only one. Is it not a very large percentage of your total cut?

**Mr. Treusch:** That is an excellent question, senator. I did reference the \$80-billion figure. For a department like HRSDC, approximately 90 per cent of our funds — in the year that we are now in — are statutory programs, such as employment insurance, the Canada Pension Plan, old age security, student loans, all of which have a statutory base. These program reviews largely involve a focus on voted grants and contributions, which takes us to a much smaller number. Drawing on memory, it is perhaps \$1.2 billion for the department. Officials provide advice to ministers in making these very difficult reallocation decisions. Today, our topic is literacy and essential skills, but other programs are directed at Aboriginal peoples, persons with disabilities, et cetera, so all of these groups have their clientele. The focus here was not on the clientele, but on the effectiveness of the spending. It was on those bases.

One final point, if it helps you, is that the cut here is not the largest contribution of our department and it is not the smallest.

**Senator Trenholme Counsell:** I am not clear what you mean by that. Was any other program cut as much as literacy?

**Mr. Treusch:** Are you asking for nominal dollar amounts or a percentage amount?

**Senator Trenholme Counsell:** As a percentage.

**Mr. Treusch:** Yes.

**Senator Trenholme Counsell:** Can you tell us what other program was cut by 17 per cent?

**Mr. Treusch:** It was the summer career placement program.

**Senator Trenholme Counsell:** By what percentage were student jobs cut?

**Mr. Treusch:** I do not have the percentage figures, but I have the nominal figures.

**Senator Trenholme Counsell:** The student program was cut by more than 17 per cent and cuts to literacy were next. Is that right?

**Mr. Treusch:** In nominal figures, the largest contribution from HRSDC would be summer career placement in 2007-08.

**Senator Fairbairn:** I am well aware of all the important activities of HRSDC. It is a conglomerate of many departments that have come together over the years. In the area of literacy, the National Literacy Secretariat was like "the little engine that could." It has now been included in a larger part of that issue.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Je trouve que c'est une immense réduction et un énorme pourcentage. À RHDSC, je suppose que vous avez des centaines de programmes. L'alphabétisation n'en est qu'un. N'est-ce pas là un très grand pourcentage de vos réductions totales?

**M. Treusch :** C'est une excellente question, madame. J'ai donné le chiffre de 80 milliards de dollars. Pour un ministère comme RHDSC, environ 90 p. 100 des fonds — pour l'année en cours — vont à des programmes obligatoires comme l'assurance-emploi, le Régime de pensions du Canada, la Sécurité de la vieillesse, les prêts étudiants, dont la base de financement est obligatoire. L'examen de ces programmes est très axé sur les subventions et les contributions votées, ce qui nous laisse encore moins d'argent. De mémoire, il reste peut-être 1,2 milliard de dollars au ministère. Les fonctionnaires prodiguent des conseils aux ministres pour les aider dans ces décisions de réaffectation très difficiles. Aujourd'hui, notre sujet est l'alphabétisation et les compétences essentielles, mais il y a d'autres programmes qui visent les Autochtones, les personnes ayant des handicaps et d'autres, donc tous ces groupes ont leur clientèle. Le point central ici n'était pas la clientèle, mais l'efficacité des dépenses. C'est sur cette base que les décisions ont été prises.

Pour terminer, si cela peut vous aider, je vous dirai que cette réduction n'est pas la plus grande contribution de notre ministère à cet effort, ni la plus petite.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Je ne suis pas certaine de comprendre ce que vous voulez dire. Y a-t-il d'autres programmes dont le financement a été réduit autant que celui pour l'alphabétisation?

**M. Treusch :** En montant réel ou en pourcentage?

**Le sénateur Trenholme Counsell :** En pourcentage.

**M. Treusch :** Oui.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Pouvez-vous nous dire quel autre programme a été réduit de 17 p. 100?

**M. Treusch :** Le programme Placement carrière-été.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** De combien de pourcentage a-t-on réduit le financement pour les emplois étudiants?

**M. Treusch :** Je ne connais pas le pourcentage par cœur, mais je connais le chiffre.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Le programme des étudiants a été réduit de plus de 17 p. 100 et celui pour l'alphabétisation est le deuxième qui a été le plus réduit. Est-ce bien cela?

**M. Treusch :** En chiffres, la plus grande contribution de RHDSC à ces réductions est celle du programme Placement carrière-été 2007-2008.

**Le sénateur Fairbairn :** Je connais bien toutes les activités importantes de RHDSC. Il s'agit d'un regroupement de divers ministères qui ont été fusionnés au fil des ans. Dans le domaine de l'alphabétisation, le Secrétariat national à l'alphabétisation illustre bien le dicton « petit train va loin ». Il fait dorénavant partie de cet ensemble plus vaste.

The money that we are talking about might not seem like much, but it is for the people on the ground, who work on this issue and who have been supported by the government directly for many years through the signing of federal-provincial agreements and the efforts of everybody working together. That seemed odd at times, but that cooperation allowed everyone to know exactly what the programs would be and which would be the most effective ones to be carried out. That was the foundation of our work across the country and there is no question about whether it does not resonate in Ottawa. However, out on the land and in the towns and villages, it is one of the most important programs that they have had. Senator Trenholme Counsell knows that well as do many other senators here today.

My concern is that it appeared there would be an expansion of assisting this issue, given the discussions on the cross-Canada accord with the provinces to try to do even better. In the Senate, we read about and listen to what we get. Then, the phone started ringing over the on-the-ground anxiety because it has been severe. I would like to believe that that level of anxiety is not necessary. Where do the coalitions stand — the ones with the organizations that train the individuals, whatever the age group and whatever the background — if we are not in a position to honour that part of our past agreements?

**Ms. Thivierge:** With the government's decision came the decision that all signed agreements would be honoured and that the government would proceed with the priorities that had been set jointly with the provinces and the territories to allow calls for proposals to carry out, and to review all of the proposals that had been received.

The program is project-based funding. Organizations, whether national, provincial or local, are eligible under the terms and conditions of the program. I do not know whether I fully understood your question, but, in terms of the program funding being available to organizations across the country, as I noted earlier, there is a budget in place. However, the government's decision was to refocus or retarget the program funding not only to areas of national priorities, but also to areas where there would be concrete and measurable results for the learners. That is the direction upon which we are implementing the government's decision.

**Senator Fairbairn:** I appreciate that. For the people on the ground, that does not give them much comfort. Whatever the view in Ottawa might be about what is important, all of these folks have been learning and now they are worried that their opportunity to learn more, so they can have a job and a decent life, will not continue. Their concern, and ours, is whether those agreements and partnerships drifted off in order to have a much closer use for the money? We both know that there is a great concern across the country. The sense is that a large chunk has been removed, and that chunk is the one that was at the heart and the soul of the literacy movement in Canada.

**Mr. Treusch:** I will highlight two points, senator. I will compare my involvement in this matter with you. Fundamentally, there are a couple of points that we are trying

Les sommes dont nous parlons ne semblent peut-être pas élevées, mais elles représentent beaucoup pour les personnes sur le terrain, qui travaillent à cet enjeu et qui ont reçu longtemps de l'aide directe du gouvernement au moyen d'ententes fédérales-provinciales et de diverses initiatives de collaboration. Cela semblait parfois bizarre, mais cette collaboration permettait à tout le monde de savoir exactement quels seraient les programmes et lesquels seraient les plus efficaces. C'était le fondement même de notre travail d'un bout à l'autre du pays, et il ne fait aucun doute que cela ne paraît pas à Ottawa. Cependant, sur le terrain, dans les villes et les villages, c'est l'un des programmes les plus importants. Le sénateur Trenholme Counsell le sait très bien, tout comme bien d'autres sénateurs qui sont ici aujourd'hui.

Ce qui me dérange, c'est qu'on semblait vouloir contribuer davantage à ces mesures, à la lumière des discussions qui ont eu lieu sur l'accord pancanadien avec les provinces pour essayer de faire mieux. Au Sénat, nous lisons ce qu'on nous écrit et nous écoutons ce qu'on nous dit. Le téléphone a donc commencé à sonner, et beaucoup nous ont exprimé leur grande angoisse sur le terrain. J'aimerais croire qu'il n'est pas nécessaire d'angoisser autant. J'aimerais savoir quelle est la position des coalitions, celles qui travaillent avec les organismes qui forment des personnes de tous les âges et de tous les milieux, si nous ne pouvons pas honorer cette partie de nos engagements passés.

**Mme Thivierge :** Lorsqu'il a pris sa décision, le gouvernement a également décidé que toutes les ententes signées seraient honorées et que le gouvernement respecterait les priorités qu'il s'était fixées conjointement avec les provinces et les territoires, afin d'autoriser des appels de propositions et d'examiner toutes les propositions reçues.

Ce programme est financé dans le cadre de projets. Les organismes nationaux, provinciaux et locaux sont admissibles conformément aux modalités du programme. Je ne sais pas si j'ai tout à fait compris votre question, mais comme je l'ai déjà dit, il y a un budget de prévu pour financer les programmes des organismes du pays. Cependant, le gouvernement a décidé de cibler le financement des programmes non seulement sur les priorités nationales, mais aussi sur les projets qui peuvent générer des résultats concrets et mesurables pour les apprenants. C'est l'orientation selon laquelle nous mettons en œuvre la décision du gouvernement.

**Le sénateur Fairbairn :** Merci beaucoup. Pour les gens sur le terrain, ce n'est pas très rassurant. Quelle que soit la perception qu'il y a à Ottawa sur ce qui est important, toutes ces personnes sont en apprentissage et craignent dorénavant de ne plus pouvoir poursuivre leur apprentissage pour avoir un emploi et une vie décentes. Ils craignent, tout comme nous, que ces ententes et ces partenariats soient laissés de côté pour que l'argent soit utilisé de façon beaucoup plus serrée. Est-ce le cas? Nous savons toutes les deux qu'il y a beaucoup d'inquiétudes au pays. Tout le monde voit bien qu'il y a un gros morceau qui est parti et qu'il était au cœur même du mouvement de l'alphabétisation au Canada.

**M. Treusch :** Je vais souligner deux choses, madame le sénateur. Je vais comparer mon travail à cet égard avec le vôtre. En gros, il y a quelques éléments que nous essayons de faire valoir



to bring to the government's testimony today. One point is with respect to the source of funding at hand. The terms and conditions are in place as are the funding parameters. We will be administering that program with a focus on effectiveness, taking into account the last evaluation and looking for tangible, concrete results, of course, with national priorities.

The other message that we have been sending is the way this issue, which arises from the survey, has been rightly defined in its dimensions. An issue that large and complex cannot be addressed by a department, government, single program or by these good people from organizations and all the work that they do. Rather, the issue needs to have government come at this problem through multiple points. That is why I made reference to Advantage Canada and some of the efforts that we make in respect to formal education, skills, efforts with Aboriginal peoples and immigrant integration. When the problem is large, we have to be as focussed as possible on the dimensions of the problem in order to have the strategies to tackle it. No one program or instrument can address this on its own.

**Senator Fairbairn:** I understand that, and some of your comments make me feel that there is a great deal of money and assistance to a certain level. However, there is another level, which is the subject of these discussions. We have been hearing from those who will be affected, and we are worried. We are not pointing fingers at HRSDC, but we are worried about the people on the ground, who are far off the beaten track, who have been trying and who cannot do this in schools. They need to learn on a one-to-one basis. In the end, they are the ones who will fall by the wayside to such a point that it will be even more difficult for us to lift up the lower part of our population, which we need desperately.

**Mr. Treusch:** These are important representations.

**Senator Callbeck:** I want to go back to this question of a cut, the \$17.7 million. That means roughly \$8.9 million came out this year. Now, what makes up that \$8.9 million this year? What was cut?

**Mr. Treusch:** I will try to clarify a few areas. Nothing has been affected directly, yet. This is a fund that the program administrators administer, so the size of the fund that they will be administering for the balance of this year and for next year will be reduced by those amounts. The announcement has the government administrators focusing on the efficiency of the projects. As in the past, proposals are put in, considered on their basis of merit, advice is rendered and decisions are made. My colleague made reference to the changes with respect to the findings of the 2002-03 evaluation. In that sense, nothing has been cut at this point.

**Senator Callbeck:** When will we know what will make up that \$8.9 million?

dans le témoignage du gouvernement aujourd'hui. Il y a d'abord la source du financement disponible. Il y a déjà des règles en place, de même que des paramètres de financement. Nous allons administrer ce programme en mettant l'accent sur l'efficacité, en tenant compte de la dernière évaluation et en aspirant à des résultats tangibles et concrets, à la lumière, bien sûr, des priorités nationales.

L'autre message que nous véhiculons, c'est que l'ampleur de cet enjeu, qui se dégage de l'étude, a été bien définie. Un problème aussi vaste et complexe ne peut être réglé par un seul ministère, un seul gouvernement, un seul programme ni par toutes les bonnes personnes membres de ces organismes et leur travail. Il faut plutôt que le gouvernement s'attaque au problème sur divers fronts. C'est la raison pour laquelle j'ai mentionné Advantage Canada et certaines des mesures que nous prenons au chapitre de l'éducation officielle, des compétences, des mesures déployées avec les Autochtones et de l'intégration des immigrants. Quand un problème est si vaste, il faut mettre le plus possible l'accent sur son ampleur afin de nous doter de stratégies pour le résoudre. Il n'y a aucun programme ni outil qui ne peut suffire à lui seul.

**Le sénateur Fairbairn :** Je le comprends bien, et certains de vos propos me laissent croire qu'il y a beaucoup d'argent et de mesures de soutien à un certain niveau. Cependant, il y en a un autre, soit celui qui fait l'objet de ces discussions. Nous entendons les témoignages des personnes qui seront touchées et nous sommes inquiets. Nous ne pointons pas HRSDC du doigt, mais nous nous inquiétons pour les personnes sur le terrain, qui sont bien loin des sentiers battus, qui font bien des tentatives et qui n'arrivent pas à réussir dans les écoles. Elles ont besoin d'un enseignement individualisé. En bout de ligne, ce seront les grands oubliés, de sorte qu'il sera encore plus difficile pour nous d'aider les plus mal en point à améliorer leur situation, comme nous en avons tellement besoin.

**M. Treusch :** Leurs témoignages sont importants.

**Le sénateur Callbeck :** J'aimerais revenir à cette réduction de 17,7 millions de dollars. Cela signifie qu'on a perdu environ 8,9 millions de dollars cette année. À quoi correspondent ces 8,9 millions cette année? Où les réductions ont-elles frappé?

**M. Treusch :** Je vais essayer de préciser certaines choses. Aucun élément de programme n'a encore été touché directement. Il s'agit d'un fonds que les administrateurs du programme administrent, donc les sommes qu'ils administreront d'ici la fin de l'année et l'année prochaine seront réduites d'autant. Cette annonce pousse les administrateurs du gouvernement à mettre l'accent sur l'efficacité des projets. Comme au cours des années précédentes, les gens font des propositions, qui sont évaluées en fonction de leur mérite, on formule des recommandations et des décisions sont prises. Ma collègue a mentionné les changements par rapport aux conclusions de l'évaluation de 2002-2003. En ce sens, il n'y a encore eu aucune réduction.

**Le sénateur Callbeck :** Quand saurons-nous à quoi correspondront ces 8,9 millions de dollars?

**Ms. Thivierge:** First, the \$17.7 million is divided at \$5.8 million this fiscal year and \$11.9 million next fiscal year. Those are the numbers for the record. In regard to what my colleague has mentioned, agreements that are in place remain in place and will be honoured. In future decisions under the program, the government has clearly said that it will look for tangible and measurable results to learners. It is in that focused way that, ultimately, with the remaining envelope, allocations or decisions will be made. However, signed agreements and legal commitments currently in place are being honoured. Funding has been reduced by \$5.8 million for future decision making for this fiscal year.

**Senator Callbeck:** Let us talk about future decisions. Senator Fairbairn has spoken about the federal-provincial agreements, which worked well. Sometimes we hear of programs in federal-provincial relations that do not go well, but these are positive. It is fair to say that relationships between the provinces and the federal government under this program have been excellent. You have mentioned that there are new terms and conditions. You have asked for proposals. Prince Edward Island gets roughly \$300,000 every year — I believe they are hoping to get \$325,000 next year under a federal provincial grant. That proposal has been in for some time. We are looking at six weeks before the end of the year. In reviewing proposals under the new terms and conditions, when will, for example, the province of Prince Edward Island find out if they are getting that grant of \$325,000?

**Ms. Thivierge:** I will first address the issue of provincial and territorial partnership. This year, 2006-07, priorities were established jointly between the federal government, provinces and territories. Calls for proposals were put up in every province and territory over the summer and closed mid-September. In regard to timing, we are now in the process of reviewing and assessing those proposals that we have received.

**Senator Callbeck:** In other words, you have no idea when you will get an answer. You are putting these people in a difficult situation. It is weeks before the end of their funding. You have nothing to say as to whether they might know in a week or not until next April?

**Ms. Thivierge:** We have external review panels that review all of the proposals. Of those, there are experts in the field, representatives from the provincial governments, as well as some technical experts available to answer questions for the expert review panels. Those panels have been carried out as far as into January. I understand your point, senator, but, as was the case in earlier years, there have been recognized values on the part of communities, the provinces and the federal government in pulling together those expert review panels. That work has been concluded, and we are into the next phase of bringing the expertise together and doing the final assessment.

**Senator Callbeck:** How long will that take?

**Ms. Thivierge:** We are reviewing all of the proposals as we speak. There were — I do not have the exact number with me — over 400 proposals that came in through the call process. Those

**Mme Thivierge :** Pour commencer, ces 17,7 millions de dollars sont répartis en 5,8 millions pour cette année et 11,9 millions pour le prochain exercice. Ce sont les chiffres officiels. Concernant ce que mon collègue vient de dire, les ententes qui ont été signées resteront en vigueur et seront honorées. Pour ses décisions futures quant au programme, le gouvernement a clairement indiqué qu'il aspirerait à des résultats tangibles et mesurables pour les apprenants. C'est dans cette optique que les décisions seront prises ou que les fonds restants seront attribués. Cependant, les ententes signées et les engagements juridiques qui ont cours seront honorés. Le financement est réduit de 5,8 millions de dollars pour les décisions futures qui seront prises au cours de l'exercice.

**Le sénateur Callbeck :** Parlons des décisions futures. Le sénateur Fairbairn a parlé des ententes fédérales-provinciales, qui fonctionnent bien. Parfois, nous entendons parler de programmes pour lesquels les relations fédérales-provinciales ne sont pas très bonnes, mais dans ce cas-ci, elles le sont. On peut dire que les relations entre les provinces et le gouvernement fédéral dans le contexte de ce programme sont excellentes. Vous avez dit qu'il y avait de nouvelles règles. Vous avez demandé des propositions. L'Île-du-Prince-Édouard obtient environ 300 000 \$ tous les ans, et je pense que les gens de la province espèrent obtenir 325 000 \$ l'an prochain grâce à une subvention fédérale-provinciale. Cette proposition est sur la table depuis longtemps. Il reste six semaines avant la fin de l'exercice. Quand l'examen des propositions selon les nouvelles règles sera-t-il terminé pour que la province de l'Île-du-Prince-Édouard, par exemple, sache si elle obtiendra cette subvention de 325 000 \$?

**Mme Thivierge :** J'aborderai premièrement la question du partenariat entre les provinces et les territoires. Cette année, pour 2006-2007, les priorités ont été établies conjointement par le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires. Des appels de proposition ont été lancés partout au pays pendant l'été et ont pris fin à la mi-septembre. Nous en sommes maintenant à l'examen et à l'évaluation des propositions reçues.

**Le sénateur Callbeck :** En d'autres mots, vous n'avez aucune idée du moment où vous recevrez une réponse. Vous mettez ces gens dans une situation difficile, car ce n'est qu'une question de semaines avant que leurs fonds soient épuisés. Pensez-vous qu'ils peuvent le savoir dans une semaine ou seulement au mois d'avril?

**Mme Thivierge :** Des comités d'examen externes étudient toutes les propositions. Des spécialistes du domaine, des représentants des gouvernements provinciaux ainsi que quelques experts techniques sont à la disposition des comités d'examen composés d'experts pour répondre à leurs questions. Ces comités ont procédé à l'étude des propositions jusqu'en janvier. Je comprends votre point de vue, madame, mais les communautés, les provinces et le gouvernement fédéral ont jugé utile, comme lors des années précédentes, de former ces comités d'examen composés d'experts. Ce travail est terminé, et nous en sommes à la prochaine étape, qui consiste à faire l'évaluation finale.

**Le sénateur Callbeck :** Combien de temps cela prendra-t-il?

**Mme Thivierge :** On fait l'examen de toutes les propositions en ce moment même. Nous avons reçu — je n'ai pas en main le chiffre exact — plus de 400 propositions à la suite du lancement



have been going through the proper review process. As officials of the National Office of Literacy, we are reviewing the files in due process, as was the case in previous years.

**Senator Callbeck:** In other words, you are saying the funding may run out — well, it will run out at the end of March — and people will not know then if they are getting renewed or not.

**Mr. Treusch:** With respect to administering terms and conditions for grants and contribution programs and the accountability obligations expected of departmental officials, we have a certain process to follow. We ask for proposals, and we are expected, as you would expect, to review and assess them fairly against the criteria, and against each other. On that basis, we provide advice, and decisions are made on the funds made available to us. That is the way the process generally works in a grant and contribution program, whether ones budget is growing or whether it is small.

If you are an organization, such as the witnesses', and a grant or contribution from the program is a large part of your revenue stream, this is an important decision for you. We understand that and the anxiety about it, but as mentioned, the terms and conditions are in place, the funding decisions have been taken, the applications that Ms. Thivierge has in hand will be processed.

**The Chairman:** I will ask a supplementary on that because the National Indigenous Literacy Association has indicated their funding application is coming up at the end of the fiscal year, and they have an application beyond that, but she says negotiations have not even started.

**Mr. Treusch:** Without speaking to the group or its application, there are a lot of government-wide issues on the administration of grants and contributions arising from two compelling imperatives. One is what is expected of governments, ministers and civil servants, which is to strengthen accountabilities and controls, the reasons for which this committee is well aware.

At the same time, there have been growing concerns with the recipients of grants and contributions, particularly the voluntary sector and small organizations, such as the ones we heard from today.

This really takes us to the blue ribbon panel that was announced by the President of the Treasury Board, where experts are looking across government at the way we administer grants and contributions and whether, in trying to achieve the most stringent accountability, we have put undue administrative hardship on the recipients. Reference was made again to project funding, trying to meet the different terms and conditions between different programs or funding that goes from year to year. These are broad issues that are relevant to this program, but that run across grants and contributions generally.

des appels. Elles ont été étudiées conformément au processus d'examen régulier. En tant que responsables du Bureau national d'alphabétisation, nous examinons les dossiers selon la procédure établie, comme cela a été le cas dans les années précédentes.

**Le sénateur Callbeck :** En d'autres mots, vous dites que les fonds peuvent s'épuiser — en fait, c'est ce qui arrivera à la fin du mois de mars — et que les gens ne sauront pas s'ils obtiendront un renouvellement ou non.

**M. Treusch :** Le ministère doit respecter les modalités régissant l'attribution des subventions et des contributions, ainsi que l'obligation de rendre des comptes. Nous demandons des propositions et, comme vous vous en doutez, nous devons les examiner et les évaluer de manière équitable selon des critères et en les comparant les unes aux autres. Ensuite, nous donnons une opinion et des décisions sont prises par rapport aux fonds qui nous sont affectés. Voilà la façon dont on procède généralement pour un programme de subventions et de contributions, que le budget soit important ou petit.

Dans le cas d'un organisme, comme celui que représente le témoin, dont le financement provient en grande partie d'une subvention ou d'une contribution du programme, la décision est importante. Nous comprenons cela, ainsi que l'angoisse qui y est rattachée, mais comme il a été dit, les modalités doivent être respectées, les décisions relatives au financement ont été prises et les demandes que Mme Thivierge a en main seront traitées.

**Le président :** Je vais poser une question complémentaire à ce sujet parce que la National Indigenous Literacy Association a signalé que ses fonds seront épuisés à la fin de l'année financière et qu'elle a présenté une demande de renouvellement, mais on nous dit que les négociations n'ont même pas commencé.

**M. Treusch :** Sans vouloir parler précisément de cet organisme ni de sa demande, je peux dire qu'il y a beaucoup de problèmes dans l'ensemble du gouvernement concernant la gestion des subventions et des contributions qui sont inhérents à deux impératifs. D'abord, il y a des attentes envers les gouvernements, les ministres et les fonctionnaires, soit d'améliorer la reddition des comptes et les mesures de contrôle — et ce pour des raisons dont le comité est bien au courant.

En même temps, il y a de plus en plus de préoccupations par rapport aux bénéficiaires des subventions et des contributions, particulièrement les organismes bénévoles et les petites organisations, tels que ceux représentés aujourd'hui.

Cela nous amène donc à parler du comité spécial dont le président du Conseil du Trésor a annoncé la mise sur pied. Il sera composé de spécialistes, qui se pencheront sur la façon dont les subventions et les contributions sont gérées dans l'ensemble du gouvernement et qui détermineront si on a créé un fardeau administratif excessif pour les bénéficiaires, en ayant établi des règles très strictes sur le plan de la reddition des comptes. Il a encore une fois été question du financement de projets, du respect des modalités variées des différents programmes et du financement changeant d'année en année. Ce sont de grandes questions pertinentes non seulement pour ce programme, mais aussi pour tous les programmes de subventions et contributions.

**Ms. Thivierge:** When a decision is made with regard to a funding allocation, according to Treasury Board policy, we need to establish either a grant agreement or contribution agreement, depending on the nature of the funding that is being provided. I presume that the earlier reference about having negotiations or discussions with programs was in reference to the fact that, once a decision is made, the program will contact an applicant and will put in place the formalities consistent with Treasury Board policies on how funding will be provided and what the reporting and accountability conditions are tied to that funding.

**The Chairman:** Meanwhile, there is a lot of anxiety and uncertainty among organizations that have been doing marvellous work for a long period of time.

**Senator Fairbairn:** What has happened to the pan-Canadian strategy that came out of an education and business meeting a few years ago in Toronto? There was a major recommendation in the House of Commons social affairs committee, which, for the first time in history just a few years ago, did a very fulsome study on this issue.

I wonder whether this notion of a pan-Canadian strategy is still in the works somewhere as you move along. I do appreciate it is a difficult situation you are in, but is that still up for discussion? Certainly, the provinces were fairly responsive to it at the time.

**Mr. Treusch:** There were a couple of strands there, senator. Are you referring to the 2003 standing committee report and those recommendations?

**Senator Fairbairn:** Yes.

**Mr. Treusch:** There was a parliamentary committee report with its recommendations. The government at the time responded to the report. Many changes have taken place since 2003 to governments, ministers and our department.

We have made some progress on some aspects of that report. It is hard to suggest that we have done justice to all of the report, but reference was made by my colleague, Ms. Thivierge, to the inventory of federal programs. Therefore, with respect to having a broader Government of Canada approach, we have tried to strengthen our linkages there.

I made reference to the work we have done with the 2003 literacy data, and I am accompanied by one of my experts here. We have put a lot of time and effort into taking that data to each of the provinces and tailoring the data set for each province. We have a lot of time on the international side.

More tangibly, I spoke about one of the main findings being the high incidence of low literacy with recent immigrants. There have been government actions and announcements about enhanced language training. There have been investments in Aboriginal skills and employment, which is one area of acute

**Mme Thivierge :** Conformément à la politique du Conseil du Trésor, lorsqu'une décision est rendue concernant une aide financière, nous devons conclure un accord de subvention ou un accord de contribution, selon la nature du financement octroyé. Je suppose que lorsqu'on a parlé de négocier ou de discuter avec les responsables des programmes qui sollicitent un financement, on faisait allusion au fait que, une fois qu'on aura pris une décision, on communiquera avec un demandeur et on s'occupera de toutes les formalités conformément aux politiques du Conseil du Trésor sur l'octroi de financement et les conditions de reddition de comptes connexes.

**Le président :** N'empêche que cela suscite beaucoup d'anxiété et d'incertitude chez les organismes qui accomplissent un travail extraordinaire depuis longtemps.

**Le sénateur Fairbairn :** Qu'est-il arrivé à la stratégie pancanadienne élaborée lors d'une séance consacrée à l'enseignement et aux affaires il y a quelques années à Toronto? On avait fait une importante recommandation au Comité des affaires sociales de la Chambre qui, d'ailleurs, a été le tout premier dans l'histoire, il y a à peine quelques années, à mener une étude approfondie sur le sujet.

Je me demande si cette notion de stratégie pancanadienne fait toujours partie de vos plans. Je comprends que vous êtes dans une situation difficile, mais est-elle toujours à l'ordre du jour? Les provinces étaient très réceptives à l'époque.

**M. Treusch :** Il y avait différentes choses, sénateur. Parlez-vous du rapport de 2003 du comité permanent et de ses recommandations?

**Le sénateur Fairbairn :** Oui.

**M. Treusch :** Je sais qu'il y avait un rapport de comité parlementaire et des recommandations auxquelles le gouvernement de l'époque a donné suite. Depuis 2003, on a procédé à de nombreux changements au sein des gouvernements et des ministères, y compris à Ressources humaines et Développement des compétences Canada.

Nous avons fait des progrès à l'égard de certains aspects du rapport. Je peux difficilement dire si nous avons mis en œuvre toutes les recommandations contenues dans le rapport, mais ma collègue, Mme Thivierge, a passé en revue les programmes fédéraux. Par conséquent, nous avons essayé de renforcer nos liens en vue de l'adoption d'une approche fédérale plus vaste.

J'ai parlé du travail que nous avons fait à l'aide des données sur l'alphabétisation recueillies en 2003; je suis justement accompagnée d'un des experts en la matière. Nous avons consacré beaucoup de temps et d'efforts à rassembler les données et à les adapter à chacune des provinces. Nous avons beaucoup travaillé sur le volet international.

Plus concrètement, nous avons conclu qu'il y avait un taux élevé de sous-alphabétisation chez les nouveaux immigrants. Le gouvernement a pris des mesures et a fait plusieurs annonces concernant la formation linguistique améliorée. Il a investi dans le développement des compétences et de l'emploi des



attention where it is warranted. There are actions that I feel all represent steps consistent with the parliamentary report.

I should have mentioned, as well, the role of the Canada Council on Learning — which has been invoked by this committee and the witnesses already — and the important work it does on this front.

**Senator Cochrane:** I want to zero in on the survey of the 42 per cent of Canadians who have low literacy skills. Can you tell us how much your department spent on literacy programs between the years of 1994 and 2003 — the two IALSS years?

Have the survey results accurately reflected the literacy picture in Canada? If so, why was there no overall improvement in literacy skills despite all the cash invested in literacy programs? What is the problem here? What is wrong with this picture? It does not jive.

**Mr. Treusch:** That is a wonderful question, senator. I will disappoint you in the first part of the answer. I am not able to show the expenditure in total on literacy from 1994 to 2003. Again, we could give you a snapshot now. We could do a quick tally of that for this program we have been discussing, but the broader number would be complicated.

**Senator Cochrane:** You could send it to us later.

**Mr. Treusch:** We are happy to send you something, senator. Looking over 10 years of Government of Canada spending across government might be a bit of an effort, but we will try to send you something that would help you. I commit to that.

**Senator Cochrane:** Something concrete?

**Mr. Treusch:** I understand, senator — not numbers and a table.

On the second part, I listened with fascination to the question about what the numbers would show in the next 10 years. I do not know how it would be forecast.

We have the benefit of looking at what happened in the last decade. There are different factors at work here. We know, for example, that more Canadians are participating in education; and education correlates with numeracy and literacy, so that is a positive trend. We know that more people are completing high school and attending university; that helps to reduce the level. There are a number of changes such as that, which would suggest literacy has improved.

On the other hand, since a very acute incidence here is recent immigrants — and Canada is an immigrant country in a strong way, which differentiates us from some of the Scandinavian countries — that is one factor why progress is less than we might have expected.

Autochtones — secteur où il est justifié d'intervenir, compte tenu de la gravité de la situation. À mon avis, le gouvernement a agi conformément au rapport du comité.

J'aurais dû également vous parler du rôle du Conseil des Arts sur l'apprentissage — dont ont fait mention certains députés et témoins — et du travail remarquable qu'il fait dans ce dossier.

**Le sénateur Cochrane :** Je veux attirer votre attention sur l'enquête qui révèle que 42 p. 100 des Canadiens n'atteignent pas le niveau d'alphabétisation nécessaire pour répondre aux besoins cognitifs de leur vie quotidienne. Pouvez-vous nous dire combien d'argent votre ministère a injecté dans les programmes d'alphabétisation entre 1994 et 2003 — soit les deux années où l'on a mené une EIACA?

Les résultats de l'enquête reflètent-ils exactement la réalité au Canada? Si oui, pourquoi ne voit-on pas d'amélioration dans le taux d'alphabétisation, avec tout l'argent investi dans les programmes? Où est le problème? Il y a forcément quelque chose qui cloche.

**M. Treusch :** C'est une excellente question, sénateur. Je vais toutefois vous décevoir avec la première partie de ma réponse. Malheureusement, je ne suis pas en mesure de vous donner le montant total consacré à l'alphabétisation de 1994 à 2003. Or, nous pourrions toujours vous en donner un aperçu en faisant un calcul sur le programme en question, mais il serait difficile d'aller plus loin.

**Le sénateur Cochrane :** Vous pourriez nous transmettre ce renseignement plus tard.

**M. Treusch :** Nous serons heureux de le faire, sénateur. Éplucher 10 années de dépenses fédérales ne sera pas une mince tâche, mais nous ferons de notre mieux pour vous trouver quelque chose de pertinent. Je m'y engage.

**Le sénateur Cochrane :** Quelque chose de concret?

**M. Treusch :** J'ai compris, sénateur — pas de tableaux.

Par ailleurs, j'ai écouté avec intérêt la question sur l'évolution de la situation au cours des dix prochaines années. Je ne vois pas sur quoi pourraient reposer ces prévisions.

Nous pouvons regarder ce qui s'est produit pendant la dernière décennie. Il y a différents facteurs en jeu ici. Nous savons, par exemple, qu'un nombre croissant de Canadiens reçoivent une éducation; et comme éducation rime avec lecture, écriture et calcul, il s'agit d'une tendance positive. Nous savons aussi que de plus en plus de gens poursuivent des études secondaires et universitaires; évidemment, cela contribue à réduire le taux de sous-alphabétisation. Il y a plusieurs autres facteurs qui laissent croire que la situation s'améliore.

Toutefois, le fait qu'il y a un taux élevé de sous-alphabétisation chez les nouveaux immigrants — et nous savons que le Canada est un pays d'immigration, ce qui nous différencie en quelque sorte des pays scandinaves — explique pourquoi les progrès sont moins spectaculaires que nous l'avions espéré.

Also, literacy strongly correlates with age. By that, I mean that as people grow older, these scores go down sharply. Why is that? It is partly because older cohorts, generally speaking, have lower levels of education attainment.

Here it is a bit more speculative, but it is also because it would seem that if people do not use literacy and numeracy in their work life or home life, skills not used rust and decline. That means that as the Canadian population ages, notwithstanding rising education attainment, there is this temptation.

I will add another factor — which is purely speculative, but something to think about — and that is whether there is something in contemporary society, with television, the Internet and all of these forces, that is detracting from numeracy and literacy.

If we have a calculator, perhaps we do not invest the same effort in mathematical calculations. If we have a word processor to proof our spelling, perhaps we do not invest as much time in learning how to spell a word in the first place.

**Senator Cochrane:** When the funding changes were announced in September, it was said that the federal government's new mandate in the area was to focus on programs that are national in nature. You said that we will have measurable results from the learners. Would you elaborate more on what this means? What are these national programs and how will the shift in mandate affect the status quo?

**Ms. Thivierge:** The program, which came into being on April 1, 2006, essentially supports four areas; research and knowledge; capacity-building; innovative tools and practices — you have heard from other witnesses about practitioner training and innovative tools that help the learner acquire skills in unique circumstances; and promotion and awareness, which was also mentioned.

The government has said that with that program structure and with those sets of activities being possible, to receive funding, it will look for concrete results for the learners. The federal government does not have a primary direct responsibility for training. Under the program, we have what we refer to as wrap-around services. We provide the opportunities for the learning to take place and provinces will support the direct training. The government has said, in its decision, that as future decisions on funding are made, organizations that apply for that funding will have to clearly demonstrate how their project proposals have a focus on the learner. That is essentially the direction that has been provided.

**Senator Callbeck:** I believe you said \$81 million would be spent this year on literacy programs.

**Mr. Treusch:** That is for next year also.

De plus, il existe une forte corrélation entre l'alphabétisation et l'âge. Ce que je veux dire, c'est que plus les gens vieillissent, plus le taux est bas. Cela s'explique en partie par le niveau de scolarité moins élevé des personnes plus âgées.

On entre un peu plus dans les hypothèses, mais il y a aussi le fait qu'il faut utiliser ses connaissances au travail ou à la maison, sans quoi on finit par les oublier. Ce qui signifie qu'à mesure que la population canadienne vieillit, malgré une scolarisation accrue, elle est exposée à ce risque, qu'il ne faut pas négliger.

Je vais ajouter un autre facteur — qui est purement spéculatif, mais tout de même intéressant —, et c'est le fait que dans notre société, il y a toutes sortes de technologies, notamment la télévision et Internet, qui nuisent à l'acquisition de ces connaissances.

Par exemple, apprendre à faire des mathématiques à l'aide d'une calculatrice n'aura jamais été aussi facile, tout comme rédiger un texte à l'aide d'un vérificateur d'orthographe. On n'investit pas autant de temps et d'efforts dans l'apprentissage, et cela se reflète dans la société.

**Le sénateur Cochrane :** Lorsqu'on a annoncé, en septembre dernier, les changements concernant le financement, on a affirmé que le nouveau mandat du gouvernement fédéral visait les programmes nationaux. Vous avez affirmé que ces programmes auraient une incidence tangible sur les apprenants. Pourriez-vous nous dire ce que cela signifie? En quoi consistent ces programmes nationaux et dans quelle mesure le nouveau mandat permettra-t-il d'améliorer la situation?

**Mme Thivierge :** Le programme, lancé le 1<sup>er</sup> avril 2006, comporte quatre objectifs : la recherche et l'application des connaissances, le développement des capacités, l'élaboration de pratiques et d'outils innovateurs — d'autres témoins vous ont entretenu de la formation des alphabétiseurs et des nouveaux outils qui permettront aux apprenants d'acquérir des compétences dans des circonstances particulières —, ainsi que la promotion et la sensibilisation, dont nous avons parlé plus tôt.

Le gouvernement a indiqué qu'avec cette structure de programme et l'ensemble des activités prévues, il débloquent des fonds en fonction des résultats concrets obtenus. Le gouvernement fédéral n'a pas pour responsabilité directe première d'assurer la formation. En vertu du programme, nous avons ce que nous appelons des services complets. Nous fournissons à l'apprenant tous les outils nécessaires et les provinces veilleront à la formation. Dans son annonce, le gouvernement a également dit que pour les autres décisions concernant le financement, les responsables des programmes admissibles à un financement devront clairement démontrer en quoi ils peuvent venir en aide à l'apprenant. C'est la consigne qu'on a donnée.

**Le sénateur Callbeck :** Si je ne m'abuse, vous avez déclaré que 81 millions de dollars serviront à financer les programmes d'alphabétisation cette année, n'est-ce pas?

**M. Treusch :** Oui, mais c'est également pour l'année prochaine.



**Senator Callbeck:** Once you decide how those funds will be allocated this year — and we are coming to the end of the fiscal year fast — could you forward that information to the committee, please?

**Mr. Treusch:** “Yes” is the right answer, senator, but also any funding decision that we make on grants and contributions on any program, once approved, are public knowledge. However, we will also undertake to ensure that that is provided to you.

**The Chairman:** I have a supplementary question, Mr. Treusch, on the IALSS with reference to immigration. If a person immigrates to Canada, they would be literate and reach a level 3, but their language skills would not be as good here. If they fall down in English or French to level 1 or 2, would they then be counted in the statistics of that 42 per cent with low literacy skills?

**Mr. Treusch:** That is an extraordinarily important question, and I do not want to go beyond my understanding of it. An immigrant to Canada must demonstrate a certain proficiency in one or the other official language. That goes by nature of our immigration system. We have been successful as a country in attracting higher and higher levels of immigrants with high educational attainments; in fact, higher than the Canadian norm. It is a paradox as to why at the same time I am suggesting from the data that the literacy and numeracy levels are much lower. The data suggest that it is a language issue or they may say something about standards or levels of quality and different expectations in different countries. However, I am probably not learned enough to go beyond that. That is something about which we can provide more information.

**The Chairman:** It is possible that a person in his or her home country could meet the literacy standards of level 3, then, upon arriving here, he or she does not meet them simply because of language?

**Mr. Treusch:** Yes, it is possible.

**The Chairman:** There could be many people in that category.

[Translation]

**Senator Pépin:** If I understood correctly, you want a program that is efficient. On listening to you speak, we sense that you want a well structured program. Will there be adequate guidelines in place so that people have a clear idea of where they are going and how to apply? My perception at this time is that there are many programs in place, that everyone is working, that your approach is somewhat scattered and that a decision has now been made to streamline things. Will specific guidelines be formulated so that people know what to expect and whether they will receive any funding?

**Ms. Thivierge:** When we put out a call for proposals under the program, we clearly identify priorities, requirements and objectives that agencies must meet. In the past — and even in the case of calls for proposals submitted last September —

**Le sénateur Callbeck :** Une fois que vous aurez décidé à qui ces fonds seront alloués pour cette année — car la fin de l'exercice arrive à grands pas —, pourriez-vous en informer le comité, s'il vous plaît?

**M. Treusch :** Sans hésiter, je vous dirais « oui », sénateur, mais sachez que toute décision qui est prise concernant les subventions et les contributions visant des programmes est rendue publique. Toutefois, nous allons nous assurer que cette information vous aura bien été transmise.

**Le président :** J'ai une autre question, monsieur Treusch, concernant l'EIACA, au chapitre de l'immigration. Si une personne s'établit au Canada, elle a beau être alphabétisée et avoir atteint un niveau 3, ses compétences linguistiques ne seront pas nécessairement bonnes. Si, à cause d'un mauvais anglais ou français, des immigrants sont relégués au niveau 1 ou 2, font-ils partie des 42 p. 100 de gens qui ont des difficultés de lecture et d'écriture?

**M. Treusch :** C'est une question extrêmement importante, et j'espère être en mesure de bien y répondre. Un immigrant qui arrive au Canada doit démontrer une certaine maîtrise de l'une ou l'autre des deux langues officielles. C'est ce qu'exige notre système d'immigration. Notre pays a réussi à attirer un très grand nombre d'immigrants très scolarisés; en fait, cela dépasse même la norme canadienne. Je sais que c'est un peu paradoxal, d'autant plus que les données révèlent que beaucoup d'immigrants possèdent de faibles capacités de lecture, d'écriture et de calcul. D'après ces données, cela s'explique par un problème linguistique ou des normes de qualité et des exigences différentes dans d'autres pays. Toutefois, mes connaissances ne me permettent pas de me prononcer davantage là-dessus. C'est une information que nous pourrions vous transmettre plus tard.

**Le président :** Est-il possible qu'une personne réponde aux normes d'alphabétisation du niveau 3 dans son pays d'origine et, à son arrivée ici, se situe à un niveau inférieur simplement à cause de sa langue?

**M. Treusch :** Tout à fait.

**Le président :** Dans ce cas, beaucoup de personnes pourraient se retrouver dans cette situation.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** Si j'ai bien compris, vous voulez un programme efficace. Quand on vous écoute, il semble que vous voulez un programme bien encadré. Est-ce que vous aurez suffisamment de lignes directrices pour que les gens sachent où ils s'en vont et comment ils peuvent faire une demande? Actuellement, ma perception est qu'il y a beaucoup de programmes, que tout le monde travaille, que c'est éparpillé, que vous avez décidé de resserrer les rangs. Aurez-vous des directives spécifiques pour que les gens sachent exactement où ils vont se loger et s'ils auront leur argent?

**Mme Thivierge :** Lorsque nous faisons des appels de proposition en vertu du programme, ces appels sont très clairs sur les priorités, sur les exigences, sur ce qui est recherché et sur ce que les organismes intéressés doivent démontrer en termes de

priorities were clearly identified in each province. The government added another element in September. Calls for proposals must satisfy some new review requirements.

**Senator Pépin:** It is no secret that funding will be reduced. This prospect has made people quite anxious. You stated that since September 2006, you have been reviewing calls for proposals. The announcement came a little later. Let us hope that everything works out well. However, the impression we have is that some restructuring has taken place following some budget cuts. Perhaps I am wrong, but that is my understanding of the situation.

**Senator Chaput:** I understand full well that you have received very clear instructions from the government as to the direction you should take and that you have a job to do. I do not have a problem with this. What I do have a problem with is the time spent on restructuring and improving operations in the name of quality, efficiency and quantity. You maintain that funding has not been cut, but groups have yet to receive any money and they do not know if ultimately they will. A few weeks ago, a woman told me that next month, she will not have the money to pay someone. That person has to pay rent and daycare and if she is not paid, she will quit. Well, that person did quit her job. That is the truth. I am not blaming you, but these are the facts.

You talk about a new focus and about calls for project proposals. I am concerned about the word "project." Are you talking about a project with a clear beginning and end date, one that targets a specific group for a period of a year? If so, then our agencies and groups, whether national or local, will not longer be able to plan for the long term. They will be exhausted from having to develop proposals year after year on the basis of criteria that may not even be geared to their own specific needs. I am afraid of projects.

I come from a minority francophone community. I have 30 years' experience in Manitoba working with community groups and projects. Not only does this stifle initiatives, it kills people slowly.

If this is the direction that you wish to take, you will be unable to measure and evaluate outcomes, because the people will no longer be around. It is not your fault, but this situation does worry me.

**Ms. Thivierge:** Let me just briefly say that the three initial programs integrated into the current program did in fact operate on a project by project basis. Agencies are therefore accustomed to operating on a project by project basis, to having a clear project start and end date. Projects may be carried out over a period of several years. There is nothing in the program requirements stating that projects are for one year only. Under the program, initiatives or projects have been funded for periods ranging from 18 months to two or three years. The intent behind

précision. Oui, par le passé — et même dans les appels de proposition qui se sont terminés en septembre dernier —, pour chacune des provinces où il y a eu un appel, les priorités étaient très claires. Les exigences étaient quand même très précises. En septembre, le gouvernement a ajouté une lentille supplémentaire. Effectivement, un appel de proposition aura des précisions sur cette lentille supplémentaire.

**Le sénateur Pépin :** On sait tous qu'il y aura une diminution dans les budgets. Les gens sont d'autant plus angoissés. Vous nous avez dit que depuis septembre 2006 vous faites la révision des demandes d'application — et l'annonce a été faite un peu plus tard —, espérons que tout va bien fonctionner. Cependant, on a l'impression qu'il y a une restructuration suite à la diminution des budgets. J'ai peut-être mal compris, mais c'est ma perception.

**Le sénateur Chaput :** Je comprends très bien que vous avez reçu des indications très claires du gouvernement sur la direction qu'il voulait que vous preniez, et vous avez eu à faire votre travail. Je n'ai aucun problème avec cela parce que c'est la réalité. Ce que je comprends moins, c'est tout le temps que cela prend pour réorganiser, pour améliorer, pour parler de qualité, d'efficacité et de quantité. Vous dites qu'il n'y a pas de compressions budgétaires, je comprends, mais les groupes n'ont encore rien reçu et ils ne savent pas s'ils vont recevoir. Une dame me disait il y a quelques semaines : « Moi, le mois prochain, il n'y a plus d'argent pour que je puisse payer une telle personne. » Puis elle, elle a un loyer et la garderie de ses enfants à payer et elle ne peut pas payer, donc elle va partir. Effectivement, elle est partie. C'est une réalité qu'il faut envisager parce que c'est ce qui se passe. Ce n'est pas votre faute, je ne vous blâme pas, mais c'est une réalité.

Vous parlez de nouveaux focus et d'appels de propositions pour des projets. Le mot « projet » m'inquiète. Est-ce qu'un projet veut dire un projet ponctuel avec un début et une fin, très ciblé, une année à la fois? Si c'est le cas, nos organismes et nos groupes, qu'ils soient nationaux ou locaux, ne pourront plus planifier et penser à long terme. Ils vont être essoufflés à développer, continuellement chaque année, des projets en fonction de critères qui n'ont peut-être même pas été établis pour leurs propres besoins. J'ai peur des projets.

Je viens d'une communauté francophone dans une situation minoritaire. J'ai 30 ans d'expérience de projets chez moi au Manitoba avec les groupes communautaires et non seulement cela tue des initiatives, mais cela fait mourir les gens à petit feu.

Si c'est la direction que vous allez prendre, vous ne pourrez pas arriver à mesurer et à évaluer quelque chose, parce qu'ils ne seront plus là. Ce n'est rien contre vous, mais c'est ce qui m'inquiète.

**Mme Thivierge :** Je peux réagir brièvement en disant que les trois programmes fondateurs du programme actuel opéraient effectivement sur une base de projets. La direction actuelle d'opérer sur une base de projets avec un début et une fin, n'est pas une nouvelle réalité pour les organismes. Des projets peuvent et se sont échelonnés sur plusieurs années. Rien n'est prescrit dans les modalités du programme pour dire que ce n'est que pour une année. En vertu du programme, on a financé des initiatives ou des projets sur une période qui pouvait être de 18 mois, deux ans ou



the decision was not to focus more on how literacy projects are carried out. These organizations are not dealing with anything new here.

**Senator Chaput:** I understand, but you are saying that the approach is likely to be the same as before, where projects are concerned. Projects could be carried out over more than 12 months. A group could apply for and receive funding for one, two or three years, as was the case in the past. Or, will that no longer be true?

**Ms. Thivierge:** At present, program terms and conditions do not specify how long a project may last. The organization determines the length of the project as well as concrete targets.

[English]

**Senator Keon:** I do not want to underestimate the magnitude of your problem, but I have not heard anything that comforts me. I feel what you are doing is badly flawed. You are placing too much emphasis on actions, with virtually no effort to measure results. I see no evidence in what you are doing of comparative cohorts, for example, of Aboriginals and first-generation immigrants, where you could set up experimental and control models to measure what you are achieving. You are not doing that, as far as I can tell.

I am deeply concerned that the program itself is moving in an anachronistic fashion. In other words, you are setting up a bureaucracy in which I do not see how any first-generation immigrant or native person could get through and move up to hold a job like yours. You are measuring their competence, but you have no evidence that you can improve their competence.

I am sorry, but it is déjà vu to me, similar to our health system, where we spend all our money on repair shops rather than designing a system. I hope that you will take time out and design a system where you measure what you are doing.

**Mr. Treusch:** It is an important challenge. There are two points, if I take the gravity of the issues that you are raising. One point is consistent with the evaluation findings to which we have alluded. This is a long document, which is on the public record. Notwithstanding these expenditures, this program and the good work of the movement, we have not been able to demonstrate measurable results for the investment and effort. That is notoriously difficult to do in this area. If that is what you are saying, that is what our own program evaluation says, and we have alluded to that.

Second, I hope I am not misunderstanding you, but I believe all the people who have looked at this issue know that the most effective strategy is one of early investment, if I may say, as opposed to remedial efforts, which is what many of the people here are trying to achieve with adult literacy. The kind of framework you are speaking of is that we have the appropriate investments in early childhood; that we have a primary and secondary school system that people complete, and that when

trois ans. Ce n'est pas dans la décision de cibler davantage sur l'apprenant la notion de projets, ce n'est pas une nouvelle réalité pour les organismes.

**Le sénateur Chaput :** Je comprends, mais vous nous dites que cette notion de projets continuera possiblement à être ce qu'elle était auparavant. Cela pourrait être une initiative de plus d'un an. Le groupe pourrait demander et recevoir du financement de un, deux ou trois ans, comme dans le passé ou est-ce que c'est fini?

**Mme Thivierge :** Il n'y a rien de prescrit actuellement dans les modalités du programme qui limite la durée d'un projet. Cela dépend de l'organisme qui fait une proposition de déterminer un projet dont la durée peut être plus ou moins longue avec des résultats bien concrets.

[Traduction]

**Le sénateur Keon :** Je ne voudrais pas sous-estimer l'ampleur de votre problème, mais jusqu'à présent, je n'ai rien entendu de particulièrement encourageant. Je trouve que ce que vous faites laisse un peu à désirer. Vous misez beaucoup trop sur les mesures sans pratiquement tenir compte des résultats. Rien ne m'indique que vous comparez des groupes, par exemple, d'Autochtones et d'immigrants de première génération, et que vous établissez des modèles expérimentaux et de contrôle pour mesurer vos résultats.

Je crains que le programme lui-même soit anachronique. Autrement dit, vous établissez une bureaucratie dans laquelle il sera impossible pour un immigrant de première génération ou un Autochtone d'obtenir un poste comme le vôtre par exemple. Vous évaluez leurs compétences, mais rien ne prouve que vous puissiez les améliorer.

Je suis désolé, mais je considère que c'est du déjà vu, et que cela ressemble à notre système de santé; tout notre argent sert à réparer les pots cassés plutôt qu'à le rendre réellement efficace. J'espère que vous prendrez un peu de temps pour y réfléchir et arriverez à élaborer un système qui vous permettra de mesurer ce que vous faites.

**M. Treusch :** C'est tout un défi. J'aimerais revenir aux deux questions que vous avez soulevées : tout d'abord, il y a les conclusions de l'évaluation auxquelles nous avons fait allusion. Il s'agit d'un document volumineux, qui a été rendu public. Malgré toutes ces dépenses, la mise en œuvre de ce programme et le bon travail des intervenants, nous n'avons pas encore vu le fruit de nos investissements et de nos efforts. Vous savez à quel point c'est difficile à faire dans ce domaine. Si c'est ce que vous dites, sachez que c'est aussi ce que nous pensons, et nous en avons parlé plus tôt.

Ensuite, j'espère avoir bien compris vos propos, mais je crois que tous ceux qui se sont penchés sur le problème savent qu'il faut d'abord et avant tout investir dans le développement de la petite enfance, si je puis dire, au lieu de s'efforcer de corriger le tir après coup, ce que beaucoup de personnes tentent de faire avec l'alphabétisation des adultes. Dans le fond, ce que vous dites, c'est qu'il faut faire les investissements appropriés dans le développement de la petite enfance; avoir en place un système

they complete it, they have numeracy and literacy; and that we continue to increase participation in higher education. Beyond that, there is lifelong learning, which involves a workplace where literacy and numeracy skills are exercised, so that they stay active. That is the framework for the right way to do it, I would suggest. In closing, as I tried to say earlier, no one institution, government or program can advance that kind of ambitious lifelong learning approach.

The idea of having cohorts and experimental analysis is correct. As a department that does such analyses, they are extraordinarily costly ventures and do not produce results quickly. We are running a couple of experiments that are world-class. They are time-consuming and costly, and the findings take many years. Many people do not have the patience for those kinds of investments.

**Senator Keon:** I am very pleased to hear that. I do not feel you will get a quick fix. It will take time.

I would imagine that when someone applies to you for funding, part of that application should demonstrate to you how they will measure their outcomes. If applicants do not have the expertise to outline that in the application, you should set up an office that would help them. Then we would be getting somewhere.

**Mr. Treusch:** I take that as a commentary, senator.

**The Chairman:** We have run over time. Thanks very much to both of you.

The committee adjourned.

---

OTTAWA, Thursday, February 8, 2007

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:45 a.m. to examine the future of literacy programs in Canada, the consolidation of federal funding and the role of literacy organizations in promoting education and employment skills in Canada.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** I call to order this meeting of the Social Affairs, Science and Technology Committee. Good morning.

[*Translation*]

Welcome to the second meeting on literacy of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. Today, we will be hearing three national literacy groups, as well as four people relating their personal experiences.

scolaire primaire et secondaire qui permet aux gens d'apprendre à lire, à écrire et à compter; et continuer d'inciter les gens à poursuivre des études supérieures. De plus, il faut encourager la formation continue, c'est-à-dire l'acquisition et l'application de connaissances en milieu de travail et tout au long de la vie. Selon moi, c'est ce qu'il faut faire. Enfin, comme j'ai tenté de l'expliquer plus tôt, aucun établissement, gouvernement ou programme ne peut promouvoir cette approche ambitieuse d'apprentissage permanent.

L'idée de comparer des groupes et de réaliser des analyses expérimentales n'est pas mauvaise. Toutefois, en tant que fonctionnaire dans un ministère qui mène ce genre d'analyses, je peux vous dire qu'elles sont extrêmement coûteuses et ne donnent pas de résultats rapidement. Nous sommes justement en train de réaliser des expériences de calibre mondial. Nous devons investir énormément de temps et d'argent, et cela prend des années avant que nous puissions en tirer des conclusions. Les gens n'ont habituellement pas la patience pour ce genre d'investissements.

**Le sénateur Keon :** Je suis ravi d'entendre cela. Je sais qu'il n'y a pas de solution miracle et que cela prendra beaucoup de temps.

J'imagine que les candidats aux subventions doivent vous expliquer comment ils mesureront leurs résultats. S'ils n'arrivent pas à le faire, vous devriez créer une équipe pour leur venir en aide. De cette façon, nous réussirons à accomplir quelque chose de tangible.

**M. Treusch :** J'en prends bonne note, sénateur.

**Le président :** C'est tout le temps que nous avons. Merci beaucoup à vous deux.

La séance est levée.

---

OTTAWA, le jeudi 8 février 2007

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit à 10 h 45 pour étudier l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada, la consolidation du financement desdits programmes et le rôle des organisations vouées à l'alphabétisation dans la promotion de l'instruction et de l'acquisition de compétences professionnelles.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Je déclare ouverte cette séance du Comité des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Bonjour.

[*Français*]

Bienvenue à la deuxième réunion du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie au sujet de l'alphabétisation. Aujourd'hui, nous entendrons trois groupes nationaux d'alphabétisation et quatre personnes qui parleront de leurs expériences personnelles.



The first group is the Fédération canadienne pour l'alphabétisation en français, a country-wide organization. Founded in 1991, the federation represents French-speaking groups and associations involved in French-language literacy in Canada.

The federation helps member groups maintain and provide access to literacy services. It informs Canadians and governments to make promotion, research and prevention projects accessible.

[English]

We will then hear from the National Adult Literacy Database, a service that provides complete full-text documents and books as well as a resource catalogue; designs and hosts websites for literacy organizations; researches and organizes educational material found elsewhere on the Web; connects partners with experts in the field; and publicizes literacy-related activities and events.

Finally, we will hear from the Movement for Canadian Literacy, MCL, a national non-profit organization representing literacy coalitions, organizations and individuals from every province and territory. Since 1978, MCL has worked to inform the federal government and the general public about issues related to adult literacy in Canada, has provided a national forum for provincial and territorial literacy organizations to work together to ensure that every Canadian has access to quality literacy education, has strengthened the adult-student learner voice in Canada; and has supported the development of a strong movement of people and organizations involved with adult literacy education.

Welcome to you all.

**Wendy DesBrisay, Executive Director, Movement for Canadian Literacy:** You have introduced MCL very well already.

As the community has evolved over MCL's 30 years, it has evolved as well into a professional association that provides supports and resources to the provincial organizations, who, in turn, provide that kind of enabling support to the frontline delivery.

I am happy that some members of our learners advisory network are here. They keep our organization grounded and help us work with many other national organizations to ensure that their services are appropriate and are reaching the less literate people in our population.

We were asked to speak about three areas: the future of literacy programs in Canada, the consolidation of the federal funding and the role of literacy organizations in promoting education and employment skills.

Le premier groupe est la Fédération canadienne pour l'alphabétisation en français, un organisme pancanadien. Depuis ses débuts en 1991, la Fédération représente les groupes et associations francophones qui font de l'alphabétisation en français au Canada.

La Fédération aide ses groupes membres à maintenir et à rendre accessible les services d'alphabétisation. Ils informent la population et les gouvernements pour rendre accessibles des projets de promotion, de recherche et de prévention.

[Traduction]

Nous écouterons ensuite la Base de données en alphabétisation des adultes, un service qui offre des documents et des livres en texte intégral ainsi qu'un catalogue de ressources, qui conçoit et accueille des sites web pour des organismes d'alphabétisation, qui fait de la recherche et qui organise du matériel pédagogique trouvé ailleurs sur le web, qui fait le lien avec des partenaires, experts du domaine et qui annonce les activités et événements liés à l'alphabétisation.

Enfin, nous écouterons le Movement for Canadian Literacy, ou MCL, un organisme national sans but lucratif qui représente les coalitions, organismes et particuliers qui s'occupent d'alphabétisation dans chaque province et territoire. Depuis 1978, MCL a travaillé à renseigner le gouvernement fédéral et le public en général sur les questions d'alphabétisation des adultes au Canada, a servi de tribune nationale pour la collaboration des organismes d'alphabétisation provinciaux et territoriaux, afin que chaque Canadien ait accès à des services d'alphabétisation. MCL a aussi renforcé la voie des apprenants adultes au Canada et a appuyé le développement d'un mouvement et d'organismes d'alphabétisation des adultes.

Bienvenue à tous.

**Wendy DesBrisay, directrice exécutive, Movement for Canadian Literacy :** Vous avez déjà très bien présenté MCL.

Depuis la création de MCL il y a 30 ans, la communauté de l'alphabétisation a évolué. Elle est devenue une association professionnelle qui offre du soutien et des ressources aux organisations provinciales qui, en retour, donnent l'appui nécessaire aux services d'alphabétisation sur le terrain.

Je suis contente de voir ici des membres de notre réseau consultatif d'apprenants. Ils nous permettent de garder les pieds sur terre et ils travaillent avec nous et nombre d'autres organisations nationales pour veiller à ce que les services qui sont offerts soient adéquats et soient accessibles aux moins alphabétisés d'entre nous.

On nous a demandé de parler de trois sujets : l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada, la consolidation du financement de ces programmes par le gouvernement fédéral et le rôle des organisations d'alphabétisation dans la promotion de l'instruction et de l'acquisition de compétences professionnelles.

The future of literacy programs in Canada right now is looking very bleak, or tenuous at most. There is a danger of going back to the bad old days when programs were isolated, unsupported and not part of any system.

In a nutshell, the cuts and new guidelines, without warning, have pulled the rug out from under networks and organizations, especially the ones that are not working directly with the learners, but those that help promote quality in the system.

I cannot talk in general without telling you about the situation at MCL. The call for proposals for 2006-07, which we would normally hear about in time to apply for April, did not come out until around August last year, with a deadline of September. Two weeks after the call for proposals ended, the cuts were announced. As I understand, new guidelines were being developed, causing more delays. It is now six months since we applied. We did have reserves that we had built up over years that have sustained us until now, but we are at the end of them. All our staff have been laid off and I have been given notice for the end of March. We have barely enough money to pay the obligations to staff and the rent to the end of March. There is no official answer to our proposal.

Many of the provincial and territorial coalitions are in the same boat. Several did receive responses. Most of them have been asked to revise their proposals according to the new guidelines, but some of them, like us, are spending their reserves and are running out of money.

I looked at some of the responses they sent when I asked them if they would lay off staff. Counting us, the staff of those organizations added up to about 38 people over seven organizations. Sixteen people have been laid off. As I say, in our case, 100 per cent of our staff has been laid off. I am not saying MCL is going away, because there is a spirit, and if the coalitions continue to exist, maybe they will be able to reinvent a national network for themselves. However, it is such a waste. I am trying to get rid of computers, desks and all of our things. I have to find a place to put them; we will have to start over later if we do get funding or if we are able to find other sources.

The cuts, as I say, undermine our enabling infrastructure.

With respect to the future of literacy in Canada and the role of literacy organizations, over the years — and especially in recent years, since the federal government started talking about literacy in 2001 — our community mobilized to look at our experience, our expertise and to figure out what needs to be done. We have developed quite comprehensive strategies, from our perspective. We realize we are not the only stakeholders, but we have a vision and a plan.

This is the vision of the literacy community with regard to a national strategy.

L'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada est actuellement très sombre, ou du moins, fragile. Nous craignons de revenir à l'époque noire où les programmes étaient isolés, sans soutien et sans réseau.

En résumé, les compressions et les nouvelles lignes directrices ont inopinément supprimé les assises des réseaux et organisations, particulièrement de ceux qui ne travaillent pas directement avec les apprenants, œuvrant plutôt à la promotion de la qualité des services du réseau.

Je ne peux pas parler en termes généraux sans vous décrire la situation de MCL. L'appel d'offres pour 2006-2007, dont on nous prévient en général à temps pour les demandes d'avril, n'a été fait qu'au mois d'août dernier, avec une échéance en septembre. Deux semaines après la fin de l'appel d'offres, les compressions ont été annoncées. Si j'ai bien compris, de nouvelles lignes directrices étaient en cours d'élaboration, ce qui a causé d'autres retards. Six mois se sont écoulés depuis notre demande. Nous avons des réserves, accumulées au fil des ans, qui nous ont permis de survivre jusqu'à maintenant, mais elles seront bientôt taries. Tout notre personnel a été mis à pied et mon emploi se termine à la fin mars. Nous avons à peine suffisamment d'argent pour nous acquitter de nos obligations envers le personnel et pour payer le loyer jusqu'à la fin mars. Nous attendons toujours une réponse officielle à notre proposition.

Beaucoup de coalitions provinciales et territoriales vivent la même chose. Quelques-unes ont reçu des réponses. La plupart ont été sommées de revoir leurs propositions pour qu'elles soient conformes aux nouvelles lignes directrices mais d'autres, comme nous, vivent de leurs réserves qui s'épuisent rapidement.

J'ai examiné les réponses qu'on nous a données, quand je leur ai demandé s'il faudrait mettre à pied du personnel. Nous compris, l'effectif est de 38 personnes pour sept organismes. Les mises à pied sont déjà au nombre de 16. Je le répète, dans notre cas, tout le personnel a été mis à pied. Je ne dis pas que MCL disparaîtra, parce qu'il y a un esprit, mais si les coalitions continuent d'exister, il leur faudra peut-être réinventer un réseau national. C'est toutefois un gaspillage. J'essaie de nous défaire de nos ordinateurs, meubles de bureau, et cetera. Il faut que je trouve où les mettre. Il nous faudra peut-être recommencer à zéro plus tard, si nous obtenons du financement ou si nous pouvons trouver d'autres sources de fonds.

Je le répète, les compressions ont ébranlé notre infrastructure essentielle.

Au sujet de l'avenir de l'alphabétisation au Canada et du rôle des organismes d'alphabétisation, au fil des ans et plus particulièrement ces dernières années, puisque le gouvernement fédéral a commencé à parler d'alphabétisation en 2001, notre milieu s'est mobilisé pour prendre acte de son expérience, de son expertise et des besoins à combler. Nous avons mis sur pied des stratégies assez approfondies, à notre avis. Nous comprenons que nous ne sommes pas les seules parties intéressées, mais nous avons une vision et un plan.

Voilà quelle est la vision du milieu de l'alphabétisation, quand on parle de stratégie nationale.



Literacy and basic education services are available to any adult who needs them to achieve the goals they set for themselves at work, at home and in the community. At work is important, but there are other reasons as well.

Communities are supported to identify their own literacy needs and define their own solutions. Family and intergenerational literacy programs are widely available to help ensure that both parents and children develop the literacy foundation they need to learn throughout their lives.

This vision includes providing literacy services and training in both English and French and involving Aboriginal governments as well. Policies and programs at national, provincial and local levels are developed and implemented in consultation with the people who carry them out, the learners and the educators, as well as other stakeholders.

The ten-year action plan that we have developed has four strategic pillars, as we call them. One is building a quality system. We have barely started that, in spite of much work over many years, because there has not been the support to make a strong system.

Another is addressing the barriers of learners — some of which you will hear today from the learners who are here — developing partnerships and developing knowledge and transferring it, which again is a big issue.

I would like speak about working with partners. We have worked with the Canadian Public Health Association, CPHA, for years on the link between literacy and health. They have a project right now about preparation for a flu pandemic. They have asked us to help use our channels get information out. When people do not read very well, having information reach them through their literacy programs is crucial, and they will tell their families. We have networks. CPHA can communicate with MCL; MCL will share it out to the coalitions; the coalitions will reach all the delivery agencies in their province or territory. The pandemic flu information will be presented in a way that people can understand.

Each year the community helps tens of thousands of Canadians change their lives. They help build a foundation that people will use for the rest of their lives to keep learning and working. However, hundreds of thousands or millions more need help. We cannot teach huge numbers of people without a system and a strategy. Creating this strategy needs all levels of government. It needs serious investment and it needs to be done with the people on the front lines, who live and work with the problem. The community knows the issues up close and personal, and we know what we need to do the job effectively. We want the federal government to make it a priority and to view us as key partners. Funding is one issue, but another issue is that our proposals have not been discussed with us.

Les services d'alphabétisation et d'éducation de base sont disponibles pour tous les adultes qui en ont besoin pour atteindre les objectifs qu'ils se fixent eux-mêmes au travail, dans leur vie personnelle et au sein de leur communauté. On parle beaucoup de l'alphabétisation au travail, mais il y a aussi d'autres raisons invoquées.

On aide les collectivités à cerner les besoins d'alphabétisation et à trouver leurs propres solutions. Les programmes d'alphabétisation familiale et intergénérationnelle sont disponibles facilement pour veiller à ce que les parents et les enfants aient les connaissances de base nécessaires pour continuer à apprendre, leur vie durant.

La vision comprend l'offre de services d'alphabétisation et de formation tant en anglais qu'en français, ainsi que la participation des gouvernements autochtones. Les politiques et les programmes d'ordre national, provincial et local sont mis au point et mis en œuvre en consultation avec ceux qui en sont responsables, tant les apprenants que les enseignants, ainsi que d'autres parties intéressées.

Notre plan d'action sur 10 ans compte quatre piliers stratégiques. Le premier est la construction d'un système de qualité. Nous n'en sommes qu'au début malgré tout le travail qui y a été consacré pendant de nombreuses années, parce que nous n'avons pas eu l'appui qu'il fallait pour avoir un réseau robuste.

Il faut aussi surmonter les obstacles pour les apprenants. Les apprenants qui sont ici aujourd'hui vous en reparleront. Il faut des partenariats, l'acquisition de connaissances et leur transfert, ce qui est aussi une importante question.

J'aimerais travailler du travail de partenariat. Nous avons travaillé avec l'Association canadienne de santé publique, ou ACSP, pendant des années en reconnaissant le lien entre l'alphabétisation et la santé. L'ACSP a actuellement un projet sur les préparatifs en vue d'une pandémie de grippe. Elle nous a demandé notre aide pour la diffusion de l'information. Quand les gens ne savent pas très bien lire, il est crucial d'avoir des programmes d'alphabétisation pour leur communiquer de l'information, qu'ils pourront transmettre à leur famille. Nous avons des réseaux. L'ACSP peut communiquer avec MCL qui se chargera de la communiquer aux coalitions; ces dernières rejoindront tous les organismes de prestation dans leur province ou territoire. L'information sur la pandémie de grippe sera présentée de façon à ce que les gens puissent la comprendre.

Chaque année, la communauté aide des dizaines de milliers de Canadiens à changer leur vie. Nous les aidons à bâtir quelque chose qui leur servira leur vie durant, pour continuer à apprendre et à travailler. Il y a toutefois des centaines de milliers ou des millions de personnes encore qui ont besoin d'aide. Nous ne pouvons donner notre enseignement à d'aussi nombreuses personnes sans un réseau et une stratégie. L'élaboration de cette stratégie nécessite la participation de tous les ordres de gouvernement. Il faut un investissement sérieux et il faut travailler avec les gens qui sont sur le terrain, qui vivent et travaillent avec ce problème. La communauté de l'alphabétisation connaît très bien ces problèmes et sait ce qu'il faut faire pour être efficace. Nous voulons que le gouvernement fédéral en fasse une priorité et

We would like to be treated with respect and discuss whether or not our proposal fits with government priorities. We have not yet had the courtesy of such a discussion.

**The Chairman:** You have been explicit about the ways in which the current situation is affecting you.

[Translation]

**Gaétan Cousineau, Executive Director, Fédération canadienne d'alphabétisation en français:** Mr. Chairman, I want to thank you for having invited me to present our views to you today regarding the future of literacy programs in Canada.

Fifteen years ago, the Fédération canadienne pour l'alphabétisation en français added its voice to the chorus of those encouraging and supporting the efforts of people who want to learn to write and understand the messages of governments and of society.

The federation's members include over 400 organizations dedicated to promoting literacy in all ten of Canada's provinces and two of its three territories. Through these organizations, the federation reaches over 20,000 adult learners who are taking literacy and basic skills training in French. Throughout our 15 years of existence, we have strived to establish the network, strengthen our efforts and equip ourselves with the means of offering these services.

Our ambition is to create a fully literate society in all of Canada's communities where French is the mother tongue. We are passionate about that goal. In our last annual report, our President, Suzanne Benoit, stated that every year thousands of people feel the urge to acquire the basic skills that they need to succeed in life. But the people who take the next step and enrol in training programs are driven by a passion to overcome the obstacles that have prevented them from living a full life.

However, if we are to make those people's dreams come true, we must have the tools to do the job. We must be able to accommodate them when they need these services. We need appropriate tools, and this means that Canada's provincial and territorial French-language literacy organizations must be able to count on stable, long-term funding. At present, they clearly cannot.

Quite often, when I cite statistics, people cannot believe that 9 million Canadians of working age do not have the basic skills needed to meet the requirements of today's complex society.

I would also like to draw your attention to one particular set of statistics, on the literacy gap between the two official language groups: 42 per cent of adult Canadians of working age have the two lowest levels of literacy skills — levels one and two. We know that level three is the minimum required. But among adult Canadians of working age whose mother tongue is French, that

nous considère comme des partenaires essentiels. Le financement c'est une chose, mais il faudrait aussi qu'on discute avec nous de nos propositions. Nous voudrions être traités avec respect et pouvoir discuter de la façon dont nos propositions cadrent, ou non, avec les priorités gouvernementales. Or, on n'a pas encore eu la courtoisie de nous offrir cette discussion.

**Le président :** Vous avez expliqué de façon précise la façon dont la situation actuelle vous touche.

[Français]

**Gaétan Cousineau, directeur général, Fédération canadienne d'alphabétisation en français :** Monsieur le président, je vous remercie de cette invitation qui nous permettra de présenter notre point de vue sur l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada.

La Fédération canadienne pour l'alphabétisation en français existe depuis 15 ans et nous aidons les gens qui veulent apprendre à écrire et à comprendre les messages du gouvernement et de cette société.

La Fédération regroupe 400 organismes voués à l'alphabétisation dans les dix provinces et deux territoires. Par ces réseaux, nous rejoignons plus de 20 000 adultes en formation de base en alphabétisation. Nous travaillons donc depuis 15 ans à établir le réseau, à consolider nos efforts et à s'organiser pour offrir ces services.

Notre ambition est celle de créer une société pleinement alphabétisée au sein de nos communautés de langue maternelle française. C'est pour nous une passion. Notre présidente, Mme Benoit, dans le dernier rapport annuel, disait que chaque année des milliers de personnes voudraient acquérir les compétences de base pour réussir dans la vie. Celles qui entreprennent une démarche de formation sont animées par une passion : elles veulent surmonter les obstacles qui les ont empêchées de s'épanouir.

Toutefois, pour réaliser le rêve de ces gens, il faut que nous ayons les moyens pour le faire et que nous soyons en mesure de les recevoir au moment où ils ont besoin de ces services. Nous devons être outillés adéquatement et pour ce faire nos organismes d'alphabétisation provinciaux et territoriaux de la francophonie canadienne doivent pouvoir compter sur un financement stable et à long terme. Ce n'est pas le cas présentement, et c'est clair.

Quand on parle de statistiques, les gens ne nous croient pas lorsqu'on dit que neuf millions de personnes en âge de travailler ne possèdent pas, au Canada, les compétences de base pour répondre aux exigences d'une société aussi complexe que la nôtre.

J'aimerais aussi attirer votre attention sur un aspect particulier de ces statistiques qui est l'écart existant entre les groupes francophones et anglophones : 42 p. 100 des adultes canadiens en âge de travailler se situent aux niveaux les plus faibles d'alphabétisme, c'est-à-dire les niveaux 1 et 2 et nous savons que le niveau 3 est le niveau minimum demandé. Du côté des gens



percentage is 55 per cent, while among those whose mother tongue is English, it is 39 per cent. In other words, there is a gap of 16 percentage points between the two, and that makes our challenge even more difficult.

In citing these figures, I am not telling you anything you do not already know. We have been following Senate deliberations closely, during the fall and now.

The Honourable Joyce Fairbairn wished to call your attention to the need for us to work together in a concerted manner, because lack of literacy is a daily barrier for adults.

That is what people tell us — they cannot help their young children to learn the language and learn to write. Lack of literacy is an obstacle for workers, for older people with health problems, and for the economy as a whole. If we do not fast-track this process, we will undermine our collective future as Canadians.

You have evoked all aspects of this issue, including the social costs of low literacy and the benefits to be derived from investing in this area. Senator Cochrane vividly described the difficulties that literacy practitioners must overcome. Senator Tardif illustrated the social and economic implications of lack of literacy with the example of a workplace in her province. Just last week, Senator Trenholme Counsell very clearly explained the effects that the recent cuts to literacy funding have had on provincial literacy organizations. Ms. DesBrisay explained what is happening in her sector. We are seeing the same problems. We are all too familiar with the costs associated with low literacy levels in our communities.

You have also described the benefits of a fully literate society. We do not need to convince you that we Canadians can no longer be complacent, as the Canadian Council on Learning pointed out in its very first report on the issue, published in January 2007 and entitled *State of Learning in Canada: No Time for Complacency*.

What have we done over the past 20 years? We are very familiar with the low-literacy problem, because we have been working on it for two decades.

Allow me to mention some of the studies that provide a good overview of the situation. There are two international surveys: one done in 1994, and the second done in 2003 and published in 2005.

A study on adult literacy skills was conducted by the House of Commons Standing Committee on Human Resources Development and the Status of Persons with Disabilities in 2003. The National Literacy Secretariat has funded a large number of studies, some with the federation. At one point, the federation coordinated a study by researchers from the University of Quebec at Montreal and Statistics Canada on literacy and literacy training in Canada's francophone communities. The results were published in 2002.

de langue maternelle française, la proportion s'établit à 55 p. 100, alors qu'elle est de 39 p. 100 chez les anglophones. Avec cet écart de 16 p. 100, notre défi est d'autant plus important.

Nous ne vous apprenons sûrement rien en évoquant ces chiffres car vous les connaissez bien. Nous le savons puisque nous avons suivi très attentivement vos délibérations au Sénat cet automne et encore maintenant.

L'honorable sénateur Joyce Fairbairn vous a interpellé et demandé de prendre conscience du besoin de travailler de façon concertée parce que l'analphabétisme est un obstacle quotidien pour les adultes.

C'est ce que les gens nous disent; ils ne peuvent pas aider leur enfant en bas âge quand ils veulent apprendre la langue et l'écriture. C'est un obstacle pour les travailleurs, pour les personnes âgées qui ont des problèmes de santé, pour l'économie en général. Et si nous n'accélérons pas le processus, nous allons nuire à notre avenir collectif en tant que Canadiens.

Vous avez évoqué toutes les dimensions de cette question : les coûts sociaux et les avantages à tirer d'un investissement. Madame le sénateur Cochrane a expliqué de façon éloquente les difficultés que les intervenants en alphabétisation doivent surmonter. Madame le sénateur Tardif a soulevé la dimension socio-économique en donnant l'exemple d'un chantier situé dans sa province. La semaine dernière, madame le sénateur Trenholme Counsell a très bien expliqué les effets de la remise en question du financement des programmes d'alphabétisation sur les organismes provinciaux. Enfin, Mme DesBrisay vous a expliqué ce qui arrive de son côté. C'est la même chose chez nous. On connaît donc bien les coûts associés à de faibles niveaux d'alphabétisme au sein des communautés.

Vous avez également décrit les bienfaits d'une société pleinement alphabétisée. Nous n'avons pas à vous convaincre que nous ne pouvons plus, comme Canadiens, nous offrir le luxe de la complaisance, comme le soulignait le Conseil canadien sur l'apprentissage, pour paraphraser le titre de leur tout premier rapport sur l'état de l'apprentissage au Canada en janvier 2007.

Qu'avons-nous fait au cours des 20 dernières années? Nous la connaissons, cette problématique de l'alphabétisation puisque nous y travaillons depuis 20 ans.

Permettez-moi d'évoquer certaines études qui nous permettent de bien connaître la situation. Deux enquêtes internationales : une en 1994 et la deuxième en 2003 dont les résultats ont été connus en 2005.

Le Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées de la Chambre des communes a mené une étude sur la question en 2003. Le Secrétariat national d'alphabétisation a financé un grand nombre d'études, certaines avec la Fédération. Nous avons à un certain moment mobilisé les chercheurs de l'Université du Québec à Montréal et Statistique Canada. Nous avons publié une étude sur l'alphabétisme des communautés francophones en 2002.

In cooperation with the secretariat, we also organized a conference in Montreal, in 1999. The proceedings were published, and are still current, as their title — *Pour une société pleinement alphabétisée: Le droit de lire, d'écrire et de communiquer pour tous* — indicates. The proceedings were edited by Serge Wagner.

Recently, Statistics Canada published a second study that helped us gain a better understanding of the reasons underpinning low-literacy rates in francophone communities in Canada.

So did we get results or not? Have we failed or not? We are told that we have failed. But when we consider the size of the task and the limited resources with which we have tried to rectify things, the outcome is not surprising. When you get right down to it, few organizations could have performed better with so few resources.

Are there solutions? We believe there are. At the federation, we have defined the main principles of a strategy for raising the average level of literacy in Canada's French-speaking communities. We have identified eight major principles: develop a broader vision of literacy by incorporating it into a vision of life long learning; promote and support literacy; improve quality and equity in basic education; strengthen literacy at home; stimulate literacy in community and cultural life; promote literacy in the workplace and in relation with specific tasks that people perform; improve adults' access to literacy; mobilize and coordinate literacy development efforts by governments and civil society. As you can see, this is quite an ambitious program! Nonetheless, these are the principles that continue to guide and inspire our efforts.

In the federation's view, lack of literacy is a social, not an individual, phenomenon. That is why society as a whole must provide the conditions that enable individuals to become literate. Since literacy development overlaps with so many other areas of human development, the federation has established a network of relationships and partnerships with numerous groups and organizations working in related areas, such as health promotion, employability and early childhood education.

Our efforts have yielded good results. For example, we have established a network of family literacy experts, and have even been asked to take the initiative to Africa. I will talk about that very quickly in a few moments. Our website also receives many visitors every day. Hundreds of people visit the site each week. You may be surprised to hear — as I was — that the people visiting our site are not only from Canada but also from other countries. In January alone, people from 23 other countries visited our site.

Over the past year, as my colleague was saying, we have also developed plans to raise francophone literacy levels in Canada dramatically over the coming decade. The plans contain details and numbers, and explain what efforts are being made and how many people we need to reach in every Canadian province and territory. They are part of a coordinated effort to develop proposals for a strategy to achieve a fully literate society in Canada.

Nous avons aussi, avec le Secrétariat, organisé un colloque à Montréal en 1999 et il y a un volume qui n'a pas perdu de son actualité qui a été publié : *Pour une société pleinement alphabétisée : le droit de lire, d'écrire et de communiquer pour tous* avec Serge Wagner.

La dernière étude de Statistique Canada publiait une deuxième étude qui nous a permis de mieux cerner les raisons qui expliquent le faible taux moyen d'alphabétisme des francophones au Canada.

Avons-nous obtenu des résultats ou non? Avons-nous échoué ou non? On nous dit que nous avons échoué. Lorsque nous considérons l'ampleur de la tâche et les moyens que nous avons pour remédier à la situation, je crois que ce résultat n'est pas surprenant. Au fond, peu d'organisations auraient pu fournir un meilleur rendement avec aussi peu de moyens.

Y a-t-il des solutions? Nous croyons que oui. À la Fédération, nous avons énoncé les grandes lignes d'une stratégie pour rehausser le niveau moyen d'alphabétisme de nos communautés. Nous avons identifié huit champs d'intervention : intégrer une vision élargie de l'alphabétisme; valoriser l'alphabétisme; améliorer la qualité et l'équité de la scolarité initiale; renforcer l'alphabétisme à la maison; stimuler l'alphabétisme dans la vie communautaire et culturelle; promouvoir l'alphabétisme au travail et en lien avec l'emploi; accroître l'accès des adultes à l'alphabétisation; mobiliser et concerter la société civile et les pouvoirs publics. C'est tout un programme! C'est pourtant là les principes qui nous guident et qui nous inspirent dans notre action.

Selon nous, l'analphabétisme est un phénomène social. Ce n'est pas que le problème d'un individu. La société doit offrir des conditions afin que l'individu s'alphabétise. Puisque l'alphabétisation recoupe plusieurs axes de développement, la Fédération a tissé beaucoup de liens et de partenariats avec l'ensemble des groupes de cette société dans différents secteurs d'activité tels la santé, l'employabilité, la petite enfance.

Des résultats positifs en sont ressortis. Par exemple, on a créé un réseau d'experts en alphabétisation familiale et on nous a même demandé d'aller transmettre ces outils en Afrique; je vais en parler rapidement tantôt. L'indice de fréquentation de notre site Web est également important. Des centaines de personnes fréquentent notre site chaque semaine. Vous seriez surpris — je l'étais — d'apprendre que ce ne sont pas que des gens du Canada qui consultent notre site mais également d'autres pays; seulement en janvier, 23 autres pays ont consulté notre site.

Depuis un an, comme ma collègue le disait, nous avons de plus élaboré des plans de rattrapage pour la francophonie sur une période de dix ans. Ce sont des plans détaillés et chiffrés qui expliquent quels sont les efforts et combien de personnes nous devrions rejoindre dans chaque province et territoire du Canada. Et ceci afin que nous puissions proposer une stratégie d'action vers une société pleinement alphabétisée.



As experts on the subject, we have long wished to see all parties cooperate more closely on defining and developing a pan-Canadian approach to literacy.

We have been asked to talk about organizations like ours, but we believe everyone has a role to play. Every stakeholder has a role, and everyone's role compliments everyone else's. We must always remember that when someone needs to upgrade his or her reading, writing or other basic skills, that process does not take place in a vacuum. The person may also be the parent of a child who attends school, an employee in a company, a member of a social or recreational club, a voting citizen, a patient in a clinic, and so on. If the literacy training is to succeed, it must take place in every setting of that person's life.

Thus, it would be an illusion to think we can solve the problem of low literacy skills by focusing exclusively on one area of intervention while neglecting the others. For some years, we in the community sector have borne a great deal of the burden for providing literacy training, while operating under precarious conditions. What we need now is more stability. We know that we cannot do this job all on our own. That is why we have forged alliances and networks with partners.

We are now seeing provincial governments and private-sector organizations ready to take action. We believe the federal government should play that role. Both labour and capital are highly mobile in Canada, as are corporations. Many francophones are now going off to work in Alberta. We have to follow them, and help them in the communities where they live. That is why we have acknowledged the federal government's role in ensuring a certain degree of equity and equal access in all parts of Canada.

In a knowledge-based economy, a growing number of jobs require higher levels of literacy and education than ever before. If Canada wants to remain competitive in the knowledge economy, we are going to have to raise the literacy levels of all Canadians. In a broader sense, literacy is a fundamental right of every individual. Literacy development is a critical issue for all the peoples of the world, even the poorest ones.

We have played a role internationally. We have taken part in international meetings and conferences. We have been asked to assist countries in Africa, particularly those of French-speaking Africa. In looking outside the country, we have learned that basic skills training is regarded as a very important issue in the most highly developed societies as well. We looked at Australia, the United Kingdom and other countries, and saw examples everywhere. We know what the situation is. It is time to take action, and to unite our strengths in moving towards a common goal.

We would like to make a number of recommendations: the Government of Canada should recognize that all Canadians, whatever their origin or social or economic status, are entitled to basic skills training. In this regard, the Government of Canada should also recognize that all Canadians must have long-life access to literacy training services. The Government of Canada should recognize that literacy development is a democratic, social and economic issue of national importance. Consequently, the

À titre d'experts en la matière, nous souhaitons depuis longtemps une meilleure concertation de toutes les parties dans l'élaboration d'une approche pancanadienne.

On nous a demandé de parler du rôle des organismes comme le nôtre, mais nous pensons qu'il y a un rôle pour chacun. Chaque partie prenante joue un rôle complémentaire les uns avec les autres. Nous ne devons jamais perdre de vue qu'une personne qui a besoin de rehausser ses compétences et ses capacités de lire et écrire n'évolue pas dans un vase clos. Elle est à la fois un parent d'un enfant à l'école, un travailleur, un participant d'un club de loisir ou autre, un citoyen qui vote, un patient dans une clinique. Il faut rejoindre cette personne dans tous les aspects de sa vie.

Il serait illusoire de croire qu'on va résoudre ce problème en se concentrant uniquement dans un seul secteur et en négligeant les autres secteurs. Le secteur communautaire a porté une bonne partie du fardeau de l'alphabétisation depuis quelques années. Il l'a porté dans une situation de précarité. Il faut plus de stabilité. On n'y arrivera pas tout seul, c'est pour cela qu'on a tissé toutes ces alliances et tous ces efforts.

On voit maintenant la volonté des gouvernements provinciaux et du secteur privé et on croit que le fédéral doit jouer ce rôle. Tous les Canadiens évoluent dans un contexte de grande mobilité des travailleurs. On le voit chez la moitié des travailleurs, du capital et même des entreprises. Beaucoup de francophones vont maintenant travailler en Alberta. Il faut les suivre et les aider où ils sont. En ce sens, nous avons reconnu au gouvernement fédéral un rôle pour assurer une grande équité, une égalité d'accès dans toutes les régions du pays.

Dans une économie du savoir, un nombre croissant d'emplois nécessitent plus que jamais des niveaux plus élevés de scolarité et d'alphabétisme. Si le Canada veut demeurer concurrentiel dans une économie du savoir, il faut rehausser l'alphabétisme de tous les Canadiens. Sur un plan plus large, l'alphabétisation est un droit fondamental de l'individu. C'est un enjeu pour toutes les populations du monde, même pour les nations les plus pauvres.

On a joué un rôle international. On a participé à des rencontres et des conférences internationales. On nous a demandé d'aider des pays d'Afrique, surtout les pays d'Afrique francophones. À l'extérieur du pays, quand y on regarde de près, on voit que les sociétés les plus développées reconnaissent la formation de base comme un enjeu très important. On a regardé en Australie, au Royaume-Uni et ailleurs, on a des exemples de cela. On connaît la situation. Il est temps d'agir en concertant les forces en présence vers un objectif commun.

On aimerait vous faire quelques recommandations : que le gouvernement canadien reconnaisse que tous les Canadiens, quels que soient leur origine et leur statut social et économique ont un droit à la formation de base; que tous les Canadiens doivent avoir accès à des services d'alphabétisation tout au long de la vie; que le gouvernement canadien reconnaisse que l'alphabétisation constitue un enjeu démocratique, national, social et économique d'importance; que le gouvernement canadien s'engage à adopter

Government of Canada should commit itself to adopting a policy whose goal is to achieve a fully literate society. The Government of Canada should also commit itself toward mobilizing civil society to help achieve this goal. The Government of Canada should commit itself to working in partnership with the provincial and territorial governments, as well as with all other literacy stakeholders — including the public and parapublic sectors, the community sector, businesses, labour unions and professional associations — to develop a vision for the future of literacy and a comprehensive strategy for literacy development in Canada. The Government of Canada should recognize the central role of the national, provincial and territorial literacy organizations, by ensuring that they have stable, long-term funding.

[English]

**Charles Ramsay, Executive Director, National Adult Literacy Database:** Honourable senators, thank you for the invitation to appear here today. Obviously, to us, literacy is a deep and moving issue, and it consumes our lives. On one hand, all the planets seem to be aligned for provinces and territories to come onto the literacy stage where they had tread very reluctantly before, but on the other hand, the climate has deteriorated somewhat federally, and many organizations are suffering from that.

The National Adult Literacy Database, NALD, is a non-traditional literacy organization in the sense that we do not deal directly with learners and we do not provide any training. Our mandate, simply stated, is to use the electronic technology of the Internet and deliver information and resources to the literacy community in Canada.

In 1995, when the Web was becoming available to the average Canadian and citizen of the world, we recognized that it would be a wonderful tool to use to do this kind of distribution. At that time, our funding agency of the day was the National Literacy Secretariat. The director asked us how we knew we would be successful in using this technology to provide resources to the literacy community. If we got 7,000 to 10,000 people a year using our website to access these resources, that would be wonderful. It seemed like an unachievable goal at the time, but we were willing to risk making those kinds of claims.

At the end of the fiscal year, March 31, 2006, in that 12-month period, we had over 9 million users on our website. Those people looked at 32 million pages of HTML information and downloaded 4.4 millions files from us in PDF format. It is an idea that has found its time and place. I would like to be able to claim responsibility for that, but I believe it is the wonder of the Internet that causes this to happen.

Before we did this, anyone in the literacy community in Canada would have had to live near a large university with a large adult education program to access any of these resources. Now, if

une politique qui vise à atteindre une société pleinement alphabétisée; qu'il s'engage à mobiliser la société civile pour atteindre ce résultat; que le gouvernement canadien s'engage à travailler de concert avec les gouvernements provinciaux, territoriaux et avec toutes les parties prenantes au dossier de l'alphabétisation — secteur public, parapublic, communautaire, entreprises, syndicats, associations professionnelles — pour élaborer une vision d'avenir et une stratégie globale d'alphabétisation; que le gouvernement canadien reconnaisse le rôle central que jouent les organismes nationaux comme les nôtres, provinciaux et territoriaux d'alphabétisation en leur assurant un financement stable sur une longue durée.

[Traduction]

**Charles Ramsay, directeur exécutif, Base de données en alphabétisation des adultes :** Honorables sénateurs, je tiens à vous remercier de m'avoir invité à comparaître devant vous aujourd'hui. De toute évidence, l'alphabétisation est une question qui nous tient profondément à cœur et à laquelle nous avons consacré notre vie. D'une part, toutes les conditions semblent réunies pour inciter les provinces et les territoires à intervenir dans le domaine de l'alphabétisation où auparavant elles s'aventuraient avec beaucoup de réticence, mais d'un autre côté, au niveau fédéral, le climat s'est détérioré dans une certaine mesure, et de nombreuses organisations en souffrent.

La Base de données d'alphabétisation des adultes, ou BDAA, est une organisation d'alphabétisation non traditionnelle en ce sens que nous ne traitons pas directement avec les apprenants et que nous n'assurons aucune formation. Notre mandat consiste tout simplement à recourir à la technologie électronique offerte par Internet et à fournir de l'information et des ressources à l'intention des communautés d'alphabétisation au Canada.

En 1995, lorsque le web est devenu accessible aux Canadiens moyens et aux citoyens du monde, nous avons reconnu que ce serait un merveilleux outil pour distribuer ce genre d'information. À l'époque, notre financement provenait du Secrétariat national à l'alphabétisation. Le directeur nous avait demandé comment nous savions que nous réussirions, à l'aide de cette technologie, à fournir des ressources aux communautés d'alphabétisation. Si nous pouvions inciter de 7 à 10 000 personnes par année à utiliser notre site web pour avoir accès à ces ressources, ce serait merveilleux. À l'époque, cela semblait un objectif impossible à atteindre, mais nous étions prêts à faire ce genre de pari.

À la fin de l'exercice financier, c'est-à-dire au 31 mars 2006, au cours de la présente période de 12 mois, plus de 9 millions de personnes ont visité notre site web. Ces personnes ont consulté 32 000 millions de pages d'information HTML et téléchargé 4,4 millions de fichiers de notre site en format PDF. C'est une idée qui est arrivée à point nommé. J'aimerais pouvoir en revendiquer la responsabilité mais je crois que cela est attribuable à la magie d'Internet.

Avant que nous établissions cette base de données, pour qu'un membre des communautés d'alphabétisation au Canada puisse avoir accès à ces ressources, il lui aurait fallu vivre près d'une



they have access to the Internet, they have a library sitting on their desks; anytime and any place they can receive the material we have on our servers free of charge, of which they are doing.

As Mr. Cousineau pointed out, there is not only a Canadian response to this need, but also we are used by a group of people worldwide. In the top 20 countries of usage each month, obviously North America — Canada and the United States — lead the way, but France is always third. The other francophone and anglophone nations are fourth, fifth and sixth, but we get countries like Saudi Arabia, the United Arab Emirates, Mexico, Portugal and Spain, as well as some countries in the third world — not very many as of yet. It is a growing situation and a recognized need.

What is needed in determining the future of literacy? I believe the key word is cohesiveness. You will hear that word used frequently. The numbers are there. The ongoing research shows some progress is being made, but it is not happening fast enough to please anybody.

Over the years, when we have had opportunities such as this, under the leadership of organizations such as the Movement for Canadian Literacy and the Fédération canadienne, the literacy community has come together to put together cogent and coherent documents that explain our position and where we feel we need to go. That is to have a pan-Canadian strategy where any citizen in this country, who has a need to further his or her education, can see a recognizable system that is there for his or her need. He or she can step into it, have his or her needs met to move into the workplace or go on to future education or, indeed, to live a better, more enriched and fulfilling life as a parent, citizen, member of a family or user of the health system. That happens in some cases.

In the past, because education falls under provincial and territorial jurisdiction, when we have addressed this issue before federal legislators and federal parliamentarians, there has always been a concern about the legislative responsibility for education, the constitutional responsibility being in the provinces. Indeed, each region of the country has its unique needs, requiring flexibility, but there is a need for some leadership to bring these issues together and to identify the most common and pressing needs in order to have a responsive system to which people can go.

It is a common misunderstanding when those of us in the literacy field talk about the numbers in literacy and the problem of literacy that literacy means people cannot read and write. That may be true in some cases, but, for the vast majority of people

grande université dotée d'un important programme d'éducation des adultes. Aujourd'hui, si ces personnes ont accès à Internet, elles ont en quelque sorte une bibliothèque sur leur bureau; elles peuvent récupérer en tout temps et n'importe où les documents qui se trouvent sur nos serveurs, gratuitement, ce qu'elles font.

Comme M. Cousineau l'a signalé, ce ne sont pas uniquement les Canadiens qui ont accès à ce service mais tout un groupe de personnes partout dans le monde. Parmi les 20 principaux pays qui utilisent ce site web chaque mois, de toute évidence l'Amérique du Nord — c'est-à-dire le Canada et les États-Unis — sont en tête, mais la France arrive systématiquement en troisième place. Les autres pays francophones et anglophones arrivent en quatrième, cinquième et sixième places, mais il y a aussi des pays comme l'Arabie Saoudite, les Émirats Arabes Unis, le Mexique, le Portugal et l'Espagne, ainsi que certains autres pays du tiers monde — qui sont assez rares pour l'instant — qui utilisent notre site web. C'est une situation qui prend de l'ampleur et un besoin qui est reconnu.

Quel est l'élément nécessaire pour déterminer l'avenir de l'alphabétisation? Je dirais que l'élément clé est la cohésion. Vous aurez l'occasion d'entendre souvent ce terme. Les chiffres l'indiquent. La recherche en cours indique que certains progrès sont réalisés mais ne sont pas suffisamment rapides pour plaire à tout le monde.

Au fil des ans, lorsque nous avons eu des occasions comme celle-ci, sous la direction d'organisations comme Movement for Canadian Literacy et la Fédération canadienne, les communautés d'alphabétisation se sont réunies pour préparer des documents convaincants et cohérents qui expliquent notre position et l'orientation que nous voulons prendre. Il s'agit d'établir une stratégie pancanadienne qui permettra à chaque citoyen du pays qui doit compléter sa formation d'avoir accès à un système reconnaissable qui répond à ses besoins. Une personne est donc en mesure de participer à un programme à l'étape où elle se situe afin de combler ses besoins d'apprentissage puis progresser sur le marché du travail ou accéder à d'autres programmes de formation ou, en fait, vivre une vie meilleure, plus riche et épanouissante en tant que parent, citoyen, membre d'une famille ou utilisateur du système de soins de santé. Cela se produit dans certains cas.

Par le passé, comme l'éducation relève de la compétence des provinces et des territoires, lorsque nous avons abordé cette question devant les législateurs et les parlementaires fédéraux, on s'est toujours préoccupé de la responsabilité législative en matière d'éducation, puisqu'en vertu de la Constitution, cette responsabilité revient aux provinces. En fait, chaque région du pays a des besoins qui lui sont propres, et qui nécessitent une certaine souplesse, mais il faut que quelqu'un assume le rôle de chef de file et réunisse toutes ces différentes questions afin de déterminer les besoins les plus communs et les plus pressants de manière à établir un système adapté à ces besoins et auquel les citoyens pourront avoir accès.

Lorsque nous, dans le domaine de l'alphabétisation, parlons de chiffres et de problèmes d'analphabétisme, on croit souvent que l'analphabétisme concerne les personnes incapables de lire et d'écrire. Cela est peut-être vrai dans certains cas, mais pour la

who have this as an issue, literacy is not being able to read and write well enough in a context. I just finished reading a book called *This is Your Brain on Music* by Daniel Levitin, a university professor at McGill, and it was a literacy challenge for me. I had to reread the first three chapters three times in order to get a basic understanding of what happens. I believe we all find ourselves in that situation from time to time. That is common for those who cannot read and write well enough.

I want to address consolidation of funding. Over the years, there has been a wonderful partnership established between the federal, provincial and territorial governments through the National Literacy Secretariat and the provincial and territorial funding delivery stream. That funding has been reduced, much of which was used in the past to deal with local issues. For example, if the people in Regina, who were working with new Canadians, decided they needed a resource to help new Canadians improve their language skills to join the Canadian economy and culture, they could apply to the secretariat for funding to develop a resource to respond to that.

As a result of the work we do, many of those local resources have been lodged in the National Adult Literacy Database library from where they can be downloaded by anyone who cares to look at them, and indeed they were.

Resources that were developed for local needs were available nationally through our distribution system. They became national resources and had a national impact.

Unfortunately, with the recent policy change on funding, those resources will not be as readily available and the great researchers and policy writers will not have the necessary funding to pursue the areas at which they have been so good.

We all recognize the need to be accountable in what we do. We know that we need to run organizations, such as NALD, like a business and that we must respond to the demands that business people make of other business people, that is, we have to be accountable for our funding. However, the funding guidelines have become so constraining that small organizations do not have the wherewithal to respond to this. Many small organizations have been moved out of the field of literacy because the accountability demands are too stringent. Although we all recognize the need to be accountable, there needs to be a lightening of some of the constraints, so that more Canadians can get involved in helping other Canadians.

grande majorité des personnes qui connaissent ce problème, l'analphabétisme signifie ne pas pouvoir lire et écrire suffisamment bien dans un certain contexte. Je viens de terminer la lecture d'un livre intitulé *This is Your Brains on Music* écrit par Daniel Levitin, professeur à l'Université McGill, et pour moi la lecture de ce livre a été un défi. J'ai dû relire les trois premiers chapitres trois fois pour comprendre fondamentalement de quoi il s'agissait. Je crois que c'est une situation dans laquelle nous nous trouvons tous à un certain moment. C'est une situation courante pour ceux qui n'arrivent pas à lire et écrire suffisamment bien.

J'aimerais maintenant aborder la question de la consolidation du financement. Au fil des ans, un remarquable partenariat a été établi entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux grâce au Secrétariat national à l'alphabétisation et aux mécanismes de financement provinciaux et territoriaux. Ce financement a été réduit, mais une bonne partie était utilisée par le passé pour traiter des problèmes locaux. Par exemple, si des gens à Regina qui travaillaient avec de nouveaux Canadiens décidaient qu'ils avaient besoin d'une ressource pour aider les nouveaux Canadiens à améliorer leurs compétences linguistiques afin qu'ils puissent participer à l'économie et à la culture canadienne, ils pouvaient présenter une demande de financement au secrétariat pour développer une ressource leur permettant de répondre à ce besoin.

Grâce au travail que nous effectuons, un grand nombre de ces ressources locales ont été versées à la bibliothèque virtuelle de la base de données en alphabétisation des adultes, d'où elles peuvent être téléchargées par tous ceux qui veulent les consulter, ce qui est effectivement le cas.

Les ressources qui ont été développées pour répondre à des besoins locaux étaient disponibles à l'échelle nationale par l'entremise de notre système de distribution. Elles sont devenues des ressources nationales et ont eu une incidence nationale.

Malheureusement, à la suite d'un changement récent de politique en matière de financement, ces ressources ne seront plus aussi facilement disponibles et les remarquables chercheurs et rédacteurs de politiques ne disposeront plus des fonds nécessaires pour poursuivre leur excellent travail.

Nous reconnaissons tous qu'il est nécessaire de rendre compte de notre travail. Nous savons ce dont nous avons besoin pour administrer des organisations comme la BDAA comme une entreprise et que nous devons tenir compte des exigences que les gens d'affaires ont envers d'autres gens d'affaires, à savoir que nous devons rendre compte de la façon dont nous utilisons nos fonds. Cependant, les lignes directrices en matière de financement sont devenues tellement contraignantes que les petites organisations ne sont plus en mesure de poursuivre leur travail dans le domaine de l'alphabétisation parce que les exigences de reddition de comptes sont trop strictes. Même si nous reconnaissons tous la nécessité de rendre des comptes, il importe d'alléger certaines des contraintes afin qu'un plus grand nombre de Canadiens puissent travailler à aider d'autres Canadiens.



I have a list of recommendations on funding. There should be more money available to the federal-provincial-territorial funding stream, so that the exemplary partnership that has been in place for years can continue. The wonderful resources written by Canadians for Canadians can continue to be developed and distributed across the country and can be used in a resource-poor literacy community.

Literacy partners and practitioners should be able to access funds more easily. There should be less stringency in reporting requirements. Funding for literacy should be maintained for literacy activities, and literacy funding should be reserved exclusively for literacy organizations. In other words, we need to be careful that funding does not slide off into areas that are marginally responsive to meeting literacy needs.

With regard to the role of literacy organizations in promoting education and employability skills, the issue is not the inability to read and write, but the inability to read and write well enough. In the workplace, there is one of the most insidious barriers that exists in the literacy world: Many people who have those problems do not recognize it, and many employers do not recognize that the problem exists in their workplace.

I am not sure how to address that barrier, but people report literacy does not seem to be an issue in their workplace. For example, many people feel that “this job is good enough and I am good enough for this job.” The Canadian nation will suffer in the long term if we fail to bring the workforce with us into the future by ensuring that skills are consistently upgraded to respond to the changes necessary to keep us involved in the global community.

**Senator Fairbairn:** Welcome to you all. It is wonderful to see you.

One of the most exciting prospects of recent years was the notion — which came not from the literacy community itself, but from business, industry, academia and other places — of a pan-Canadian accord that would provide a wonderful balance and include not only the literacy sector, but also the sectors I mentioned. That was recommended in a House of Commons report a few years ago, and that was a major step ahead.

Yesterday, I tried to find out what had happened to that suggestion, and I did not get any information. Has this idea gone, or is it still out there as something that would bring this country up to a higher level of literacy from coast to coast?

**Mr. Cousineau:** It still exists among the literacy organizations and those who collaborate and partner with us.

**Senator Fairbairn:** Does it exist with the provinces?

J’ai une liste de recommandations concernant le financement. Il faudrait augmenter les fonds mis à la disposition du volet de financement fédéral-provincial-territorial, afin de maintenir le partenariat exemplaire qui existe depuis des années. Il sera alors possible de continuer à développer et à distribuer partout au pays les remarquables ressources préparées par des Canadiens à l’intention des Canadiens et qui pourront être utilisées dans les communautés d’alphabétisation où les ressources sont rares.

Les partenaires et les intervenants en alphabétisation devraient avoir plus facilement accès au financement. Les exigences en matière de rapports pourraient être moins sévères. Le financement pour l’alphabétisation devrait être maintenu pour les activités d’alphabétisation et le financement de l’alphabétisation devrait être réservé exclusivement aux organisations d’alphabétisation. Autrement dit, nous devons prendre garde à ce que le financement ne dérive pas vers des secteurs qui ne répondent que de façon marginale aux besoins en alphabétisation.

En ce qui concerne le rôle des associations d’alphabétisation dans la promotion de l’éducation et des compétences qui améliorent l’employabilité, le problème n’est pas l’incapacité de lire et d’écrire mais l’incapacité de lire et d’écrire suffisamment bien. En milieu de travail, c’est l’un des obstacles les plus insidieux qui soient : beaucoup de ceux qui ont du mal à lire et à écrire — tout comme les employeurs — ignorent que le problème existe.

Je ne sais pas comment faire disparaître cet obstacle mais les gens disent que l’analphabétisme n’est pas un problème au travail. Par exemple, beaucoup de gens trouvent que leur travail est acceptable et qu’ils sont acceptables pour le travail. C’est le pays qui va en pâtir à long terme si l’on ne mobilise pas la population active pour s’assurer que les compétences sont régulièrement relevées de manière à suivre l’évolution nécessaire à notre participation sur la scène mondiale.

**Le sénateur Fairbairn :** Soyez tous les bienvenus. Je suis très heureuse de vous voir.

Une des perspectives les plus passionnantes des dernières années, c’est l’idée — qui ne vient pas des milieux de l’alphabétisation mais des milieux d’affaires, universitaires, industriels et autres — d’un accord pancanadien qui établirait un merveilleux équilibre et inclurait non seulement le secteur de l’alphabétisation mais aussi ceux que je mentionnais. C’est la recommandation faite dans un rapport de la Chambre des communes il y a quelques années et qui marquait un grand pas en avant.

Hier, j’ai essayé de voir ce qu’il est advenu de cette suggestion et je n’ai rien trouvé. L’idée a-t-elle disparu ou flotte-t-elle toujours dans l’espoir d’accroître le degré d’alphabétisation d’un bout à l’autre du pays?

**M. Cousineau :** Elle existe toujours dans les associations de promotion de l’alphabétisation et chez ceux qui collaborent avec nous.

**Le sénateur Fairbairn :** Ça existe dans les provinces?

**Mr. Cousineau:** Yes. The provinces are now on board and want to be part of this. The federal government is the one that is missing. It needs to say this is the time to do it and get on board to do it with us. Canada is ready. We have all the data and information. It is the willingness that seems to be of concern.

**Ms. DesBrisay:** We were very excited about that because we felt that we could make a big contribution as a coalition of coalitions. In fact, the work between the coalitions and the provincial and territorial governments continues. I believe the impetus for that will come from the bottom up. However, we would like to be met by the federal government halfway.

Mr. Cousineau referred to the report from the Canadian Council on Learning. It said that the first action should be to establish pan-Canadian goals for literacy and life-long learning, and then we must develop strategies and instruments for learners of all ages.

Senator Fairbairn referred to the committee report. I take some hope from the fact that the Minister of Human Resources and Social Development, Mr. Solberg, was on the parliamentary committee that heard all the witnesses say everything we are saying now.

**The Chairman:** That was then and this is now.

**Senator Fairbairn:** I am very glad that you are here and that we can hear what you have done, what you have succeeded with and what you want to do. It is not, however, reassuring to hear that your position for the future is critical. Canada simply cannot let that happen.

**Senator Trenholme Counsell:** I found out yesterday, to my chagrin, that the budget cuts of \$17.7 million represented 17 to 18 per cent of the total cuts of Human Resources and Social Development Canada. I am just astounded by that.

It seems to me that the main impact of these cuts, from my personal involvement and contacts, is on the literacy coalitions provincially. I, personally, believe that these coalitions are very important. Someone called them the glue that holds it together. If all of our good people working in all those various endeavours, their projects and programs, be it Laubach or Frontier College or a little story wagon program in an economically disadvantaged area of Saint John and so forth, cannot come together, share, be inspired by each other and look to the future and plan, then something is really missing. I suspect this is province by province.

For example, I have been told in New Brunswick, the office of the Fédération canadienne d'alphabétisation en français is closed.

**M. Cousineau :** Oui. Les provinces sont maintenant de la partie et veulent être dans le coup. C'est le gouvernement fédéral qui est absent. Il faut qu'il dise qu'il est temps de s'y mettre et de se joindre à nous. Le Canada est prêt. Nous avons toutes les données et toute l'information. C'est la volonté qui semble manquer.

**Mme DesBrisay :** Cela nous enthousiasme beaucoup parce que nous estimons que nous pouvons apporter une contribution importante comme coalition de coalitions. De fait, le travail continue entre les coalitions et les gouvernements provinciaux et territoriaux. Je pense que l'élan viendra de la base. Nous aimerions toutefois que le gouvernement fédéral vienne nous retrouver à mi-chemin.

M. Cousineau a parlé du rapport du Conseil canadien sur l'apprentissage. On y disait que la première mesure à prendre était de fixer des objectifs pancanadiens d'alphabétisation et d'apprentissage continu, après quoi il faudrait élaborer des stratégies et des instruments pour les apprenants de tous âges.

Le sénateur Fairbairn a parlé du rapport du comité. Je nourris un certain espoir du fait que le ministre des Ressources humaines et du Développement social, M. Solberg, siégeait au comité parlementaire qui a entendu tous les témoins dire ce que nous disons aujourd'hui.

**Le président :** L'eau a coulé sous les ponts depuis.

**Le sénateur Fairbairn :** Je suis heureuse que vous soyez ici et que nous puissions entendre ce que vous avez fait, ce que vous avez réussi à faire et ce que vous voulez faire. Je ne suis pas rassurée, toutefois, d'entendre que votre situation pour l'avenir est critique. Le Canada ne peut tout simplement pas laisser cela arriver.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** À mon grand regret, j'ai appris hier que la réduction de budget de 17,7 millions de dollars représente 17 ou 18 p. 100 de l'ensemble des suppressions à Ressources humaines et Développement social Canada. Cela me renverse.

Pour moi, la principale conséquence de ces suppressions, d'après ce que je sais personnellement et d'après mes contacts, se fera sentir sur les coalitions d'alphabétisation des provinces. J'estime quant à moi que ces coalitions sont très importantes. Quelqu'un a dit que ce sont elles qui cimentent l'effort. Si toutes ces personnes excellentes qui travaillent à tous ces projets et programmes, que ce soit Laubach ou Frontiere College ou une petite bibliothèque ambulante dans un quartier défavorisé de Saint John, ne peuvent pas se retrouver, échanger et s'inspirer les unes des autres et songer à l'avenir et faire des projets, alors il y a quelque chose qui manque. J'imagine que c'est province par province.

Par exemple, on m'a dit qu'au Nouveau-Brunswick le bureau de la Fédération canadienne d'alphabétisation en français est fermé.



*[Translation]*

For example, the New Brunswick Coalition for Literacy has closed its office. The organization probably continues to operate, but does it without the coordination of an office and a person highly dedicated to literacy.

*[English]*

I would ask you to comment from your perspective, because you are a national organization, on the impact of this vis-à-vis the coalitions and their role. I also want to ask a question about measurement of their projects, but I do not know whether I will get the time.

**Ms. DesBrisay:** I would like to speak to that. You are right in how you characterize the coalitions as the glue. They provide coherence within a province. In coming together, we are attempting to provide more coherence across the country, including about measurement. One of the problems, and maybe one of the reasons we are vulnerable, is we have not had frameworks across the country to show the benefits of what we do. It does not all show up every 10 years on a literacy survey.

I want to tell you a certain irony. We and the coalitions were to make a large, in-kind contribution to a national project on accountability that is about to be funded through the literacy funding. The project will be much compromised without the twice-annual meetings that MCL has that brings the coalitions together. They need to examine accountability and measurement issues across the country and start to bring it into a coherent system. It is terrible to have this fall apart at this time, just when we have a plan and are starting to move it ahead.

*[Translation]*

**Mr. Cousineau:** I agree with Ms. DesBrisay. This week, I received emails from people in Manitoba. A number of centres have to close. Others are using up all their time in drafting new projects and amending submitted projects in order to comply with the new criteria. They cannot do what they are supposed to do these days, because amending the reports takes all their time.

I have also received emails from people in New Brunswick asking me what the federation is doing. Those people need our support. The situation in New Brunswick is unbelievable. There, 66 per cent of francophones have difficulty reading and writing, and are at levels 1 and 2. New Brunswick is the province with the most serious problem.

Partners are calling us as well. Yesterday, I received a call from CELF. In conjunction with the centre, we invite new learners to enhance their sense of self-worth by writing a story, and we award a Francophonie prize. We still have not received an answer on the contribution for the Francophonie award.

*[Français]*

Par exemple, le bureau de la Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick a fermé ses portes. Il est probable que l'organisation continue d'opérer, mais elle le fait désormais sans la coordination du bureau et d'une personne très dédiée à l'alphabétisation.

*[Traduction]*

J'aimerais savoir ce que vous en pensez parce que vous êtes une organisation nationale. Quelle est la conséquence de cela pour les coalitions et leur rôle. Je veux aussi poser une question à propos de l'évaluation de leurs projets, mais je ne sais pas si j'aurai le temps.

**Mme DesBrisay :** Vous avez raison de dire que les coalitions servent de ciment. Elles assurent la cohérence au sein d'une province. Par notre regroupement, nous essayons d'établir une plus grande cohérence au pays, y compris en ce qui concerne les évaluations. Un des problèmes, et peut-être une des raisons pour lesquelles nous sommes vulnérables, c'est que nous n'avons pas de cadres au pays qui illustrent les avantages de notre travail. Ça n'apparaît pas tous les dix ans dans les sondages sur l'alphabétisation.

Il y a quelque chose de paradoxal. Nous et les coalitions devons apporter une contribution en nature importante à un projet national de responsabilisation sur le point d'être financé grâce aux fonds d'alphabétisation. Le projet sera très menacé en l'absence des réunions semestrielles organisées par MCL pour rassembler les coalitions. Ils doivent examiner les questions de responsabilisation et d'évaluation partout au pays et inclure cela dans un système cohérent. Il est déplorable que tout cela tombe à l'eau maintenant, précisément au moment où nous avons un plan et entreprenons sa mise en œuvre.

*[Français]*

**M. Cousineau :** J'appuie les propos de Mme DesBrisay. Cette semaine, je recevais les courriels de gens du Manitoba. Certains centres doivent fermer leurs portes. Les autres occupent tout leur temps à rédiger de nouveau et modifier les projets soumis afin de se conformer aux nouveaux critères. Ils ne peuvent donc remplir leurs tâches en ce moment, ils doivent plutôt consacrer ce temps à modifier des rapports.

J'ai reçu des courriels de gens du Nouveau-Brunswick me demandant ce que fait la Fédération. Ces personnes ont besoin de notre soutien. La situation au Nouveau-Brunswick est tout de même incroyable. En effet, 66 p. 100 des francophones au Nouveau-Brunswick ont de la difficulté et se trouvent aux niveaux 1 et 2. C'est dans cette province que le problème est le plus grave.

Les partenaires aussi nous appellent. J'ai reçu hier un appel du CELF. En collaboration avec ce centre, nous invitons les nouveaux apprenants à se valoriser en rédigeant un texte auquel nous décernons un prix de la francophonie. Nous n'avons toujours pas obtenu de réponse concernant la subvention pour le Prix de la francophonie.

Generally, at this point, we would be starting our planning for Literacy Week. To date, however, we have received no information so that we can set up the tools we need. Do we get things going or let things drop? We have had no answer.

Those are the problems and delays we have to face. We at the federation are also waiting for answers on our own projects. We have made the changes needed and hope that they will be considered eligible. That is the great challenge these days.

[English]

**Charles Ramsay:** I can speak from a slightly different perspective. After about a year of consultations held by HRSDC, and then a year in which we put together a proposal, we were given funding to establish a workplace and workforce version of what we have with our regular National Adult Literacy Database. Our funding and our size about doubled at the same time as the cuts were applied in other segments of the literacy community. The cuts did not influence what happened to us. In fact, we did pretty well, and we were happy about that. However, it is hard to be happy when there is devastation around us. The organizations that Mr. Cousineau and Ms. DesBrisay represent, and those organizations that are in the provinces and territories, bring a certain focus to the literacy field and clarify issues and direct activities. All together they create that cohesiveness of which you speak.

Even an organization like mine, where we did not suffer from the cuts as others did, we suffer because the cohesiveness is not there that helps us do the things we do. It influences us as well as it does those organizations.

[Translation]

**Senator Pépin:** Ms. DesBrisay, you talked about cuts that have been announced, and the new guidelines. Before the new budget was announced, were your organizations consulted on the new guidelines, and on new procedures? Would it not have been better for the guidelines to come from the bottom up, as it were, rather than learning about new standards and receiving new guidelines from the top down?

[English]

**Ms. DesBrisay:** We had no warning of the cuts. In fact, we were not consulted. Our organization has not been cut; we just have waited six months for an answer and we are dying by degrees. No one has given us any feedback on our proposal, but we have heard, unofficially, that new rules have been created without consultation. It is hard, because we have been consulted a lot in the past few years. We have expertise, but we had pulled it together so that we were ready to speak with the government, to work with them, put our

À ce moment-ci, habituellement, nous commençons à planifier la Semaine de l'alphabétisation. Nous n'avons, à ce jour, reçu aucune information à ce sujet pour élaborer les outils nécessaires. Doit-on mettre les choses en marche ou laisser tomber? Nous n'avons aucune réponse.

Ce sont donc ces délais auxquels nous devons faire face. Nous aussi, à la Fédération, attendons des réponses pour nos propres projets. Nous avons apporté les modifications nécessaires et espérons toujours qu'elles seront accueillies. Voilà donc le grand défi actuel.

[Traduction]

**M. Ramsay :** Je peux vous en parler d'un point de vue légèrement différent. Après environ un an de consultations organisées par RHDSC suivi d'une année de préparation d'une proposition, on nous a donné des fonds afin de créer une version pour le milieu de travail et pour la main-d'œuvre de ce que nous avons dans notre base de données nationale normale pour l'alphabétisation des adultes. Notre financement et notre taille ont à peu près doublé au moment où les suppressions ont été appliquées à d'autres secteurs des milieux d'alphabétisation. Les suppressions n'ont pas eu d'effet sur ce qui nous est arrivé. De fait, nous nous en sommes assez bien tirés et nous nous en sommes réjouis. Il est difficile toutefois de se réjouir quand on voit les dégâts qui nous entourent. Les organisations que M. Cousineau et Mme DesBrisay représentent, et les organisations qui sont dans les provinces et les territoires, permettent de concentrer l'effort d'alphabétisation, de clarifier les problèmes et de diriger les activités. Ensemble, elles créent la cohésion dont vous parlez.

Même une organisation comme la mienne, qui n'a pas souffert des suppressions comme les autres, nous souffrons parce que la cohésion n'est pas là pour nous aider à faire les choses que nous faisons. Cela nous influence autant que les autres organisations.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** Madame DesBrisay, vous nous avez parlé des coupures qui s'annoncent et des nouvelles directives. Vos organismes ont-ils été consultés, avant l'annonce du nouveau budget, sur les nouvelles directives ou façons de s'organiser? Plutôt que d'apprendre tout simplement que les normes ont changé et recevoir les nouvelles directives d'en haut, n'aurait-il pas été préférable que ces directives viennent d'en bas?

[Traduction]

**Mme DesBrisay :** Personne ne nous a prévenus des suppressions. De fait, nous n'avons pas été consultés. Notre organisation n'a pas subi de suppressions; nous avons seulement attendu six mois une réponse et nous mourrons à petit feu. Personne n'a réagi à notre proposition mais nous avons entendu à travers les branches que de nouvelles règles ont été créées sans consultation. C'est difficile parce qu'on nous a beaucoup consultés ces dernières années. Nous avons les connaissances, et nous les avons rassemblées de manière à être prêts à discuter avec



heads together and try to solve our issues. Thus far, we cannot get anyone to talk to us.

[Translation]

**Senator Pépin:** Mr. Cousineau, you mentioned stable, long-term funding. Your funding is for two years at present?

**Mr. Cousineau:** We can submit a few multi-year projects. We would like things to extend over a longer period. Most of our projects are for only one year or less. We always have to start everything all over again, and are always waiting. That is why we have so many difficulties now. People wait for answers, do not know what is going on, and the funding ends. How can we set things up in the meantime, while we are waiting for answers?

**Senator Pépin:** I thought funding was for two-year periods.

**Mr. Cousineau:** At the federation, some projects extend over more than one year. Therefore, we do suffer less from this than Ms. DesBrisay's organization. Some of our projects are already approved, and are still underway.

**Senator Pépin:** What kind of long-term or renewable funding would you like to see?

**Mr. Cousineau:** We have prepared detailed plans for catch-up measures extending over ten years.

We need a ten-year vision to make substantial changes to the current situation. We need sustained effort, consistency and permanence. Otherwise, we spend a lot of time demonstrating the value of what we have achieved, and convincing the authorities that we need to do more to continue what we have begun. We are ready to be accountable.

[English]

We are ready to be accountable. We are willing to give out the details of the key indicators, monitor ourselves and prove that we have done that. At the federation, we have the tools.

[Translation]

We are going to try to teach our players that as well so they can have the tools they need. It is important for taxpayers' money to be well spent and that's what we expect as well.

**Senator Pépin:** You say that the percentage of francophones that are illiterate is 55 per cent compared with 39 per cent of anglophones. In remote regions, in Manitoba and in New Brunswick, you say that programs have been cut. Is there a reason for that?

**Mr. Cousineau:** There are several. Setting aside Quebec for the moment, when you are dealing with a minority language, the efforts required and the challenges are greater. Many things can be explained historically. When French-language schooling and francophone school boards are unavailable, and when French-

le gouvernement, à travailler avec lui, à rassembler nos esprits pour essayer de régler nos problèmes. Jusqu'à présent, nous n'avons réussi à parler à personne.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** Monsieur Cousineau, vous parlez du financement stable et à long terme. Actuellement, le financement est de deux ans?

**M. Cousineau :** Nous pouvons soumettre quelques projets pluriannuels. Nous aimerions que les choses se fassent sur une plus longue période. La plupart de nos projets ne sont que d'un an ou moins. Tout est donc constamment à recommencer et nous nous trouvons toujours en attente. C'est pourquoi maintenant on en souffre tant. Les gens attendent des réponses, ne savent pas, donc le financement est terminé. Comment maintenir les choses en place en attendant de recevoir une réponse?

**Le sénateur Pépin :** Je pensais qu'il était question d'un financement sur deux ans.

**M. Cousineau :** À la fédération, certains des projets se font sur plus d'un an. Par conséquent, nous en souffrons un peu moins qu'à l'organisme de Mme DesBrisay. Certains de nos projets, déjà approuvés, sont toujours en marche.

**Le sénateur Pépin :** Lorsqu'on parle de financement à long terme ou renouvelable, que souhaiteriez-vous?

**M. Cousineau :** Nous avons préparé des plans détaillés de rattrapage sur 10 ans.

Il faut une vision de dix ans pour changer les choses de façon considérable. Il faut un effort continu, une cohésion et une permanence dans les efforts. Sinon, on prend beaucoup de temps à démontrer la valeur de ce qu'on vient de faire, et à convaincre qu'il faut faire un autre effort pour continuer ce qu'on vient d'amorcer. On est prêt à être redevable.

[Traduction]

Nous sommes prêts à rendre des comptes. Nous sommes prêts à révéler les détails des principaux indicateurs, à nous surveiller nous-mêmes et à prouver qu'on l'a fait. À la fédération, on a les outils.

[Français]

Nous allons essayer d'enseigner cela à nos joueurs aussi afin qu'ils aient les outils nécessaires. C'est important que l'argent des Canadiens soit bien dépensé et on est prêt à cela aussi.

**Le sénateur Pépin :** Vous dites que le pourcentage de littératie des francophones, est de 55 p. 100 par rapport à 39 p. 100 pour les anglophones. Dans les régions éloignées, au Manitoba et au Nouveau Brunswick, vous dites que les programmes ont été fermés. Y a-t-il une explication?

**M. Cousineau :** Il y a en plusieurs. Mettons le Québec de côté pour l'instant. Quand la langue est en minorité, les efforts et les défis sont plus grands. Historiquement, on peut expliquer bien des choses. Si l'école de langue française et les commissions scolaires contrôlées par les francophones n'étaient pas disponibles, que les

language immersion programs in English schools fail, there is some catching up to do. The focus is on re-francization, not necessarily on literacy. You have to revitalize the community. That may serve to explain many things, but not everything.

However, we do see some improvements. We have been told we failed, but if you consider the statistics, some people went from a level 1 to a level 2, which shows progress. You have to look at reality. Some people went from level 3 to 4 or 5. The improvement was due to mandatory education until the age of 16 in Quebec, for instance. We realize that when it comes to the francophonie, despite that, there are still many things that need to be clarified. Why do educated francophones read less? Why do they not buy or own books? That is true throughout Canada, even in Quebec.

In New Brunswick, there are other explanations. It is tempting for a young person to drop out after secondary II or III. He has got a job that he finds pays relatively well, but he has low literacy skills. If he loses his job, he will not be well equipped.

When it comes to workplace literacy, the most literate people tend to seek out the programs. They know what they have got, want to improve and do not want to lose what they have. Less literate people may not feel comfortable stepping up. There are many workplace solutions we need to come up with. That is one of the major factors in New Brunswick and elsewhere in Canada.

[English]

**The Chairman:** I will inject a supplementary to Ms. DesBrisay.

You said, in answer to Senator Pépin's question, that you have been waiting six months to get an answer on your funding application and you have not got it as yet. In the past, how long would this process usually take?

**Ms. DesBrisay:** It could be as little as a month in the past. The fiscal year will be over in another month. They will have missed us altogether this year.

**Senator Callbeck:** Thank you for coming and for the great work you are doing in literacy.

I have a question for Ms. DesBrisay. You talked about your organization and that you have helped thousands of Canadians change their lives. You are to be commended for that. We hope that the funding will come through and that you will be able to continue.

You mentioned that the new guidelines had pulled the rug from many organizations. How did these guidelines change for provincial coalitions?

programmes d'immersion de langue française dans une école anglaise ont été des échecs, il y a du rattrapage à faire. Les efforts en sont de refrancisation, pas nécessairement d'alphabétisation. Il faut recréer la vitalité. Cela explique beaucoup de choses, mais pas tout.

Cependant, on voit des améliorations. On nous dit qu'on a échoué, mais si on regarde les statistiques, des gens qui sont passés du niveau 1 au niveau 2, il y a une progression. Il faut regarder les choses telles qu'elles sont. Certains, qui étaient du niveau 3, sont passés au niveau 4 et au niveau 5. L'amélioration s'est faite par l'éducation obligatoire jusqu'à l'âge de 16 ans au Québec par exemple. On se rend compte que sur le plan de la francophonie, malgré tout cela, il y a encore bien des choses à clarifier. Pourquoi les francophones lisent-ils moins même s'ils sont scolarisés? Pourquoi n'achètent-ils pas et ne possèdent-ils pas de livres? C'est un phénomène dans l'ensemble du Canada, même au Québec.

Au Nouveau-Brunswick, il y a des explications supplémentaires. C'est tentant pour un jeune d'abandonner l'école après son secondaire II ou III. Il a un travail qui lui semble assez payant, mais il est sous alphabétisé. S'il perd son emploi, il ne sera pas suffisamment équipé.

En ce qui concerne l'alphabétisation en milieu de travail ce sont les plus alphabétisés qui iront chercher les programmes. Ils réalisent ce qu'ils possèdent et souhaitent être meilleurs et ne veulent pas perdre ce qu'ils ont. Ceux qui sont sous alphabétisés ou moins alphabétisés ne se sentent peut-être pas à l'aise de s'afficher. Il y a bien des solutions à trouver dans le secteur de l'emploi. C'est un des grands facteurs au Nouveau-Brunswick et ailleurs au Canada.

[Traduction]

**Le président :** Je vais poser une question complémentaire à Mme DesBrisay.

Vous avez dit, en réponse à une question du sénateur Pépin, que vous attendez depuis six mois une réponse à votre demande de financement, et que vous n'avez pas encore cette réponse. Par le passé, combien de temps ce processus prenait-il habituellement?

**Mme DesBrisay :** Par le passé, cela pouvait prendre à peine un mois. Dans un mois, ce sera la fin de l'exercice. Ils nous auront complètement laissés tomber cette année.

**Le sénateur Callbeck :** Merci d'être venus et merci de l'excellent travail que vous faites dans le domaine de l'alphabétisation.

J'ai une question à poser à Mme DesBrisay. Vous avez parlé de votre organisation et vous avez dit que vous aviez aidé des milliers de Canadiens à changer leur vie. Vous méritez des félicitations. Nous espérons que vous recevrez des fonds et que vous serez en mesure de continuer.

Vous avez mentionné que les nouvelles lignes directrices avaient coupé l'herbe sous le pied de bon nombre d'organisations. En quoi est-ce que ces lignes directrices ont changé pour les coalitions provinciales?



**Ms. DesBrisay:** When I said we have helped hundreds of thousands of Canadians change their lives, I meant that the whole community has helped. The guidelines have changed in that one of the new guidelines is that the project must have a beginning, middle and an end, so it is a time-limited process; and it must provide tangible, measurable benefits to individual learners.

It is difficult for a national organization to prove the tangible benefits it has provided to learners on the frontlines. When we are working on a national organization, we try to enable the coalitions. We prepare material, for example, to communicate the information about the international literacy survey. We prepare a template and give it to all the coalitions. They do not need to do much work to fix it. They send it to their members, who add their local information. That is an example. That is one guideline where it is hard for an umbrella group to show how, in one year, they will change an individual's life. A frontline program can do that.

I am not sure how this fits in the guideline; I imagine it has to do with that individual learner part. One of the coalition's proposals was to provide professional development to teachers in their province. That one they are working on. They will probably get funding for that. Another proposal they had was to provide professional development for the boards of directors of literacy agencies. That was turned down flat. Boards of directors of the literary agencies, which are volunteers in a community — and this is a kind of have-not province — make a difference to the learners. Projects such as those that have to do with building organizations are being ruled out.

**Senator Callbeck:** You submitted in August and you have not had any word. Have you tried to contact them?

**Ms. DesBrisay:** Yes.

**Senator Callbeck:** Will no one return your calls?

**Ms. DesBrisay:** I have talked to some. I have even talked to the director, the director general, the deputy minister and the associate deputy minister. All of them have said, "I will try to find out." They have all got back to me and said, "I could not find out."

I believe they do not know what to do with our proposal. Anyway, it is not that we have not asked; we have asked every few weeks.

**Senator Munson:** I was intrigued, Mr. Ramsay, by your statement, "not being able to read and write well enough." I am curious: Are there any statistics, such as high school graduates going into first-year university, with regard to not being able to

**Mme DesBrisay :** Lorsque nous avons dit que nous avions aidé des centaines de milliers de Canadiens à changer leur vie, je voulais dire que toute la collectivité avait aidé. Les lignes directrices ont changé en ce sens que l'une des nouvelles lignes directrices dit que le projet doit avoir un début, un milieu et une fin, de sorte qu'il s'agit là d'un processus limité dans le temps; et il doit offrir des avantages tangibles, mesurables, aux apprenants individuels.

Il est difficile pour une organisation nationale d'établir les avantages tangibles qu'elle a offerts aux apprenants en première ligne. Lorsque nous travaillons avec une organisation nationale, nous tentons d'habiller les coalitions. Nous préparons de la documentation, par exemple, pour communiquer l'information au sujet de l'enquête internationale sur l'alphabétisation. Nous préparons un modèle à l'intention de toutes les coalitions. Elles n'ont pas beaucoup de travail à faire pour l'adapter. Elles l'envoient à leurs membres qui ajoutent leur information locale. C'est un exemple. C'est là une ligne directrice pour laquelle il est difficile pour un groupe de coordination de montrer comment, au cours d'une année, cela va changer la vie d'une personne. Un programme de première ligne peut le faire.

Je ne sais pas exactement comment cela s'inscrit dans les lignes directrices; j'imagine que cela a quelque chose à voir avec l'apprenant individuel. L'une des propositions de la coalition était d'offrir un programme de perfectionnement professionnel aux enseignants dans leur province. C'est une proposition sur laquelle ils travaillent. Ils obtiendront sans doute du financement pour cela. Une autre proposition était d'offrir un programme de perfectionnement professionnel aux conseils d'administration des organismes d'alphabétisation. On a carrément rejeté cette proposition. Les conseils d'administration des organismes d'alphabétisation, qui sont des bénévoles au sein d'une collectivité — et c'est en quelque sorte une province non nantie — font une différence pour les apprenants. Des projets comme ceux qui portent sur la mise sur pied des organisations ont été éliminés.

**Le sénateur Callbeck :** Vous avez présenté votre demande au mois d'août et vous n'en avez plus entendu parler. Avez-vous tenté de communiquer avec eux?

**Mme DesBrisay :** Oui.

**Le sénateur Callbeck :** Personne ne retourne vos appels?

**Mme DesBrisay :** J'ai parlé à certaines personnes. J'ai même parlé au directeur, au directeur général, au sous-ministre et au sous-ministre associé. Ils ont tous dit : « Nous allons tenter d'obtenir une réponse ». Ils sont tous revenus en me disant : « Je n'ai pas pu obtenir de réponse. »

Je pense qu'ils ne savent pas quoi faire avec notre proposition. Quoi qu'il en soit, ce n'est pas parce que nous n'avons pas fait de demande; nous en avons fait une à toutes les deux ou trois semaines.

**Le sénateur Munson :** J'ai été intrigué, monsieur Ramsay, lorsque vous avez dit « incapable de lire et d'écrire assez bien ». Je suis curieux de savoir s'il y a des statistiques sur le nombre de diplômés d'écoles secondaires qui entrent en première année à

read well enough? I do not want to get too personal about my own family, but the feedback I get through a few students at the University of Ottawa and other universities is that there are some who are not able to read well enough and do not grasp what they are being taught. If they are not able to read and write well enough, are there programs in the literacy movement to help them?

We have heard the Jacques Demers story. That is a different story. There is a different kind of stigma because a person believes academically that he or she is smart and all of a sudden finds he or she is not because that person cannot read and write well enough.

**Mr. Ramsay:** Senator, I do not know about the statistics, but perhaps Mr. Cousineau or Ms. DesBrisay will be able to help with that. Certainly, some people find their way through the formal education systems, but find themselves in a situation where a judgment is placed upon them by someone such as their employer, who decides that their reading and writing skills are not good enough for where they find themselves.

I am not aware of a consistent program where people, who have such problems, can have their skills upgraded. There is such a stigma attached to exposing oneself when one carries a university degree under ones arm that people often do not seek help when confronted with such a situation.

This is a little less mainstream, but research is being done in the early school grades to determine the differences between the ways in which boys and girls read and their reading habits, and why these differences exist. Findings show young boys learn the kinds of skills usually learned by reading from other activities, such as playing computer games and other technological toys. It does not give them the same kind of fluidity in their reading skills, but does give them the kinds of skills that they need to do certain types of problem solving required in some jobs.

My son was like that. When he went to the University of New Brunswick, he had to take a literacy test. I was absolutely amazed that he passed it; and he has been very successful since then.

I believe that he learned to read through various other activities that he was involved in, because they taught him the end results from being able to read well, without having the love of reading that I have, for example.

**Senator Munson:** Are some people slipping through the cracks and finding that they have nowhere to go to upgrade their literacy skills even though they might be smart? Perhaps the literacy movement could help to fill such a vacuum.

**Mr. Cousineau:** I do not have any statistics. Our role is in the area of non-formal education — prior to attending school and after the school years. We take over at the level achieved when they leave school, and we try to help thereafter throughout their lives. As an organization, we have learned through research,

l'université et qui ne peuvent lire ou écrire assez bien? Je ne veux pas donner un exemple trop personnel au sujet de ma propre famille, mais ce que me disent quelques étudiants de l'Université d'Ottawa et d'autres universités, c'est qu'il y en a qui ne peuvent pas lire assez bien et qui ne comprennent pas ce qu'on leur enseigne. S'ils n'arrivent pas à lire et à écrire assez bien, existe-t-il des programmes dans le mouvement d'alphabétisation pour les aider?

Nous avons entendu l'histoire de Jacques Demers. C'est différent. C'est un genre de préjugé différent car une personne croit être douée pour les études et tout à coup s'aperçoit que ce n'est pas le cas parce qu'elle ne peut pas lire et écrire assez bien.

**M. Ramsay :** Sénateur, je ne connais pas les statistiques, mais peut-être que M. Cousineau ou Mme DesBrisay pourront m'aider à cet égard. Certainement qu'il y a des gens qui peuvent faire toutes leurs études mais se retrouvent dans une situation où on les juge, notamment leur employeur qui décide que leurs compétences en lecture et en écriture ne sont pas assez bonnes pour leur poste.

Je ne suis pas au courant qu'il existe un programme qui s'adresse aux gens qui ont de tels problèmes et qui vise à améliorer leurs compétences. Il y a tellement de préjugés auxquels on s'expose lorsque l'on a un diplôme universitaire et qu'on avoue une telle chose que souvent les gens ne demandent pas d'aide lorsqu'ils se retrouvent dans une telle situation.

C'est peut-être moins courant, mais on fait de la recherche à l'heure actuelle sur les résultats scolaires au primaire pour déterminer la différence entre les garçons et les filles dans leur façon de lire, dans leurs habitudes de lecture, et pourquoi ces différences existent. On s'aperçoit que les jeunes garçons apprennent grâce à d'autres activités les compétences qui sont habituellement apprises en lisant, notamment des jeux à l'ordinateur et avec d'autres jouets technologiques. Cela ne leur donne pas la même fluidité en lecture, mais cela leur donne le genre de compétences dont ils ont besoin pour résoudre certains types de problèmes dans le cadre de certains emplois.

C'était le cas de mon fils. Lorsqu'il est allé à l'Université du Nouveau-Brunswick, il a dû subir un test d'aptitudes en lecture et en écriture. J'ai été absolument étonné qu'il réussisse; et il connaît beaucoup de succès depuis.

Je crois qu'il a appris à lire par le biais d'autres activités qui lui ont appris ce que savoir bien lire pouvait apporter, sans qu'il ait l'amour de la lecture comme moi, par exemple.

**Le sénateur Munson :** Y a-t-il des gens qui glissent entre les mailles du filet et qui s'aperçoivent qu'ils n'ont nulle part où s'adresser pour améliorer leurs aptitudes en écriture et en lecture même s'ils sont intelligents? Peut-être que le mouvement d'alphabétisation pourrait aider à combler une telle lacune.

**M. Cousineau :** Je n'ai pas de statistiques. Notre rôle est dans le domaine de l'éducation non scolaire — avant d'aller à l'école et après les années d'école. Nous intervenons lorsqu'ils quittent l'école et nous tentons de les aider par la suite tout au long de leur vie. En tant qu'organisation, nous avons appris



funding and our partnerships that it is important for a child to start learning to communicate not only orally, but also in writing as young as possible in order to learn the language.

[Translation]

Early childhood, from birth to five years of age, is a very important period, because that is when children are able to learn languages. The great challenge, for francophones in a minority setting, is for parents to speak French to their children as often as possible and for the children to go to francophone day cares. People should not be afraid of losing their first language because of bilingualism. There are plenty of myths that need to be dispelled about learning.

[English]

Learning a language and learning to enjoy reading is developed in early childhood with the parents. This is what we try to do, and if we are successful, they will be better in school; and we know that. Even if the schools fail, students can continue and attend university. I saw my daughter doing a doctorate and, although I thought she was not so good in reading and writing, she received a prize at the end of her studies. While they are still in school, changes can happen, so do not give up on them. However, if they leave school, depending on what level they drop out or leave, then we might need to help them out. That is why education and continuous learning is important.

**Senator Cochrane:** I will ask Ms. DesBrisay about the IALS survey. Did you read the contents of the survey? Did you try to assess the statistics? The figures are alarming: 42 per cent of Canadians have low literacy skills.

**Ms. DesBrisay:** If you are referring to the questions, no. There are sample questions throughout the survey. It is important to know that between levels 1 and 2 is a huge range people from those who are unable to read and write at all, to those who can read and write to a certain skill level. I know that to be at a level, one has to get 80 per cent of those questions right. If one got 79 per cent of the level 3 questions right, one was put in level 2. The bar is quite high. Many people at the upper end of level 2, which is still considered insufficient, would be quite ordinary people. Perhaps they simply do not read a lot in their daily lives.

Society demands a high level of skill in manipulating, synthesizing and disseminating information. When people say that 42 per cent of the population is functionally illiterate, that is a big exaggeration. Many of the people at the upper end of level 2 might be university students, who could upgrade their skills quickly by taking a special course. People can upgrade

grâce à la recherche, au financement et à nos partenariats qu'il est important pour un enfant de commencer à apprendre à communiquer non seulement oralement, mais aussi par écrit le plus jeune possible pour apprendre la langue.

[Français]

La période de la petite enfance, de zéro à cinq ans, est une période très importante parce que c'est dans cette période que l'enfant a l'habilité d'apprendre des langues. Le grand défi, pour les francophones en milieu minoritaire, est que les parents parlent français à leur enfant le plus possible et que les enfants aillent dans une garderie francophone. Il ne faut pas avoir peur de perdre sa langue première parce qu'on est bilingue. Il y a plein de mythes qu'il faut briser pour faire l'apprentissage.

[Traduction]

Faire l'apprentissage d'une langue et apprendre à aimer la lecture s'acquièrent au tout début de l'enfance avec les parents. C'est ce que nous tentons de faire, et si nous avons du succès, ils réussiront mieux à l'école; et nous le savons. Même si les écoles ne réussissent pas, les étudiants peuvent continuer et aller à l'université. J'ai vu ma fille décrocher un doctorat et, même si je ne pensais pas qu'elle avait de très bonnes aptitudes en lecture et en écriture, elle a reçu un prix à la fin de ses études. Même s'ils sont toujours à l'école, des changements peuvent se produire, alors il ne faut pas se décourager. Cependant, s'ils quittent l'école, selon le niveau où ils sont lorsqu'ils abandonnent ou quittent l'école, nous pouvons peut-être les aider. C'est pour cette raison que l'éducation et l'apprentissage continu sont importants.

**Le sénateur Cochrane :** Je vais poser une question à Mme DesBrisay au sujet de l'enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes, l'EIAA. Avez-vous lu le questionnaire de l'enquête? Avez-vous tenté d'évaluer les statistiques? Les chiffres sont alarmants : 42 p. 100 des Canadiens ont une faible capacité de lecture et d'écriture.

**Mme DesBrisay :** Si vous parlez des questions, non. Tout au long du sondage, il y a des questions types. Il est important de savoir qu'entre les niveaux 1 et 2, il y a toutes sortes de catégories de gens, depuis ceux qui sont incapables de lire et d'écrire jusqu'à ceux qui peuvent lire et écrire jusqu'à un certain niveau de compétence. Je sais que pour être à ce niveau-là, il faut répondre à 80 p. 100 des questions en donnant la bonne réponse. Si quelqu'un donne 79 p. 100 de bonnes réponses au niveau 3, il tombe au niveau 2. On place donc la barre relativement haute. Tout en haut du niveau 2, un niveau qui est néanmoins considéré comme insuffisant, on trouve énormément de gens qui sont somme toute comme tout le monde. Mais peut-être ces gens ne lisent-ils pas beaucoup au quotidien.

La société exige un niveau de compétence élevé pour pouvoir manipuler l'information, la résumer et y répondre. Lorsqu'on dit que dans la population, 42 p. 100 des gens sont des analphabètes fonctionnels, c'est fort exagéré. On trouve en effet tout en haut du niveau 2 bien des gens comme des étudiants, qui peuvent très rapidement améliorer leur niveau de compétence en suivant un

their skills in the workplace by attending courses that focus on specific tasks in the workplace. Keep in mind that there is a huge range between levels. I hope that answers your question.

**Senator Cochrane:** Yes. Mr. Ramsay, could you tell the committee how many people use your Internet program? I know that the numbers have increased, but that could input from other countries, could it not?

**Charles Ramsay:** Yes.

**Senator Cochrane:** Could you give us an idea of the kinds of materials on your Internet program?

**Charles Ramsay:** We have a set-up that is similar to a library, where people take books out in a physical format. We have a collection of research materials that might include opinion pieces by people on what should be done or anecdotal information on various activities or the rigid kind of academic research. We also have a collection of learning materials for use by teachers in a classroom, tutors in private classes, or by learners themselves to upgrade their skills. Those materials are available to download and print for free.

We have an annotated bibliography of materials available commercially — which, for copywriting purposes, we cannot add to our libraries — so that people are informed. They can search through our catalogue and find those resources. We have a large collection of learner writing. For 12 years, we have published a learner story of the week every Monday morning in English and in French. Many learners look to see what other learners are saying across the country.

**Senator Cochrane:** Is this program based on people who can already read?

**Charles Ramsay:** Our program is directed mainly at practitioners, teachers, researchers and policy-makers.

**Senator Keon:** I congratulate you, Mr. Ramsay. This website sounds terrific. Too many databases are not information mines. In other words, they do not have the critical information that people need to drill down and assess the programs to determine what is right and wrong, what works and does not work and to implement the necessary corrections. As I listen to this, I conclude that this is what is wrong. Yesterday, I was convinced at the end of the day that I knew what is wrong: that no one is measuring this stuff and no one knows how to make the necessary changes and adaptations.

You have accomplished a tremendous amount and I congratulate you.

cours spécial. Il est toujours possible d'améliorer ses compétences en milieu de travail en suivant des cours axés sur telle ou telle tâche propre au travail qu'on fait. N'oublions pas qu'il y a un énorme écart entre les différents niveaux. J'espère que cela répond à votre question.

**Le sénateur Cochrane :** Certainement. Monsieur Ramsay, pourriez-vous nous dire combien de gens utilisent votre programme Internet? Je sais que le nombre a augmenté, mais cela pourrait s'expliquer par la participation de l'étranger, n'est-ce pas?

**M. Ramsay :** En effet.

**Le sénateur Cochrane :** Pourriez-vous nous donner une idée du genre de matériel qu'on peut trouver dans vos cours sur Internet?

**M. Ramsay :** Nous avons une configuration semblable à celle d'une bibliothèque, qui permet aux gens d'emprunter des livres réels. Nous avons toute une collection de documents de recherche qui comportent, par exemple, des articles d'opinion sur ce qu'il conviendrait de faire, ou encore l'une ou l'autre information sur les différentes activités ou le type plus rigide de recherche universitaire. Nous avons également une collection de matériels d'apprentissage destinés aux enseignants, aux formateurs qui donnent des cours privés, voire aux apprenants eux-mêmes et qui leur permettent d'améliorer leurs compétences. Tous ces matériels peuvent être téléchargés et imprimés gratuitement.

Il y a aussi une bibliographie annotée de tous les matériels disponibles dans le commerce — et que nous ne pouvons ajouter à nos bibliothèques pour des raisons de droits d'auteur — et qui permet aux gens de savoir ce qui existe. Ils peuvent consulter notre catalogue et ainsi découvrir ce qui existe. Nous avons une grosse collection d'histoires écrites par des apprenants. Depuis 12 ans, nous publions une histoire de ce genre tous les lundis matin en anglais et en français. Nombreux sont les apprenants qui la lisent pour savoir ce que d'autres gens comme eux disent un peu partout au Canada.

**Le sénateur Cochrane :** Ce programme repose-t-il sur des gens qui savent déjà lire?

**M. Ramsay :** Il s'adresse principalement aux praticiens, aux enseignants, aux chercheurs et aux chargés des politiques.

**Le sénateur Keon :** Je vous félicite, monsieur Ramsay. Ce site Web semble formidable. Il y a trop de banques de données qui ne sont pas vraiment des mines d'information. En d'autres termes, ces banques de données ne contiennent pas les informations fondamentales dont les gens ont besoin pour pouvoir évaluer les programmes et savoir ce qui est bon et ce qui est mauvais, ce qui marche bien et ce qui ne marche pas, et pour apporter les correctifs nécessaires. En vous écoutant, j'en viens à conclure que c'est précisément cela qui ne va pas. Hier, à la fin de la journée, j'étais persuadé de savoir ce qui n'allait pas : en l'occurrence, que personne ne mesure ce genre de choses et que personne ne sait comment apporter les correctifs et les changements nécessaires.

Vous avez accompli énormément et je vous en félicite.



Can you see daylight to get at the kind of resources that are necessary to compare programs, to give policy makers and teachers and so forth the tools they need to make the necessary measurements and change?

**Mr. Ramsay:** The role we play is as a deliverer of resources. We do not create most of these resources ourselves. We get the ones that other Canadians create.

However, Allan Quigley, a professor at St. Francis Xavier University in Antigonish, in a paper he wrote on the state of the field of literacy in Canada, referred to much of the research done as counts and amounts. We know how much, but we do not know what makes the difference. There needs to be a focus to reach into the research that is done and bring out the nuggets that will teach us how to move the markers.

**Ms. DesBrisay:** Looking at what the job is now, what we need to do, was part of our proposal. You are absolutely right that this has been a field with no funding, project to project with a lot of volunteers, so the masterminding of a system to evaluate and measure is still to be done. It has been identified in our plan. We know that provincial governments are working on this as well. Now, we need the commitment and resources to move ahead with that kind of framework and measurement.

**Mr. Cousineau:** We were in Toronto for two and a half days, just getting back last night, with a network called clearnet. It is regrouping everyone interested in literacy — researchers, organizations such as ours, those who do the training, people in health and education. Everyone was there. These people know about the information. With all of us being together, we know what works and does not. We have not been able to — because we do not have the resources — bring it down to the provincial and territorial organizations to show them what really works with preschoolers and what works best with adults. We have learned a lot in the last 20 years. Now, we have the tools and need a national approach to get what works and use it as best we can to have the market change, then, in another five years, do another statistics survey.

We have increased in the past. I do not agree when people say this has been a failure. It has not been a failure, but we need more resources to make it better.

[Translation]

**Senator Chaput:** Ms. DesBrisay, you referred to seven organizations. You said that of the 38 people who worked there, 16 had to be laid off.

En êtes-vous arrivé à découvrir comment accéder aux ressources nécessaires pour pouvoir comparer les programmes, afin de donner aux chargés de politiques et aux enseignants, ainsi qu'à tous les autres intervenants, les outils dont ils ont besoin pour procéder à ce genre de mesures et apporter les changements nécessaires?

**M. Ramsay :** Notre rôle est un rôle de fournisseur de ressources. Pour l'essentiel, ces ressources, nous ne les créons pas nous-mêmes. Nous allons chercher celles qui sont produites par d'autres Canadiens.

Par contre, un professeur de l'Université St-François-Xavier à Antigonish, Allan Quigley, a évoqué dans une de ses communications sur la situation actuelle du domaine de l'alphabétisme au Canada l'essentiel des travaux de recherches en parlant de quantification. Nous savons combien, mais nous ne savons pas ce qui fait la différence. Il faudrait expressément aller chercher, dans les travaux de recherches déjà effectués, ces perles qui nous apprendront à faire avancer les marqueurs.

**Mme DesBrisay :** Examiner l'état actuel du travail, ce que nous devons maintenant faire, faisait partie de notre proposition. Vous avez parfaitement raison, c'est un domaine qui ne bénéficie d'aucun financement, un projet qui compte sur énormément de bénévoles, de sorte qu'il reste encore maintenant à orchestrer un système d'évaluations et de mesures. Cela fait partie de notre plan. Nous savons que les gouvernements provinciaux y travaillent également. Il faut maintenant l'engagement et les ressources nécessaires pour aller de l'avant avec ce genre de cadre et de travail de mesure.

**M. Cousineau :** Nous étions à Toronto pendant deux jours et demi, nous en sommes d'ailleurs revenus hier soir, dans le cadre d'un réseau qui s'appelle « clearnet » et qui regroupe tous ceux qui s'intéressent à l'alphabétisme : chercheurs, organismes comme le nôtre, formateurs, enseignants, intervenants en santé et en éducation. Tout le monde était là. Ces gens connaissent l'information. Ainsi réunis, nous savons ce qui marche et ce qui ne marche pas. Nous avons été incapables, faute de ressources, de ramener la chose aux gouvernements provinciaux et territoriaux pour leur montrer ce qui marchait vraiment au niveau préscolaire et ce qui marche le mieux avec les adultes. Nous avons appris énormément en 20 ans. Nous avons maintenant les outils nécessaires, et il nous faut une démarche nationale pour obtenir ce qui marche bien et utiliser ces outils du mieux possible pour arriver à changer le marché et, cinq ans plus tard, pour faire un autre sondage statistique.

Nous avons déjà fait des progrès. Je ne suis pas d'accord lorsqu'on dit que tout cela a été un échec. Cela n'a pas été un échec, mais il nous faut davantage de ressources pour faire mieux encore.

[Français]

**Le sénateur Chaput :** Madame DesBrisay, vous avez parlé de sept organisations. Sur environ 38 personnes qui y travaillaient, vous avez indiqué que 16 ont dû être libérées de leurs fonctions.

[English]

**Ms. DesBrisay:** No. I was saying that we are an umbrella over 13 organizations. Six of them, plus ours, have laid off staff. When I say 16 people lost their jobs, if it was out of hundreds, it would be very little, but in those six organizations, plus us, there were 38 staff and now there are 22 staff remaining.

[Translation]

**Senator Chaput:** The exact figures do not matter to me for now. We are being told that budget cuts did not and will not take place. Yet, the reason why these people were dismissed may have been due, for instance, to the fact that the funding ran out at the end of March 2006. Projects had to be changed because of new criteria, and the organizations have yet to receive responses to their queries. So, because of a lack of resources and funding, they had to shut down. Is that an accurate analysis of the situation?

[English]

**Ms. DesBrisay:** Yes.

**The Chairman:** Thank you very much to our three panellists.

The second panel we have today is comprised of four individuals here to tell us their personal stories. I will introduce them one at a time as they speak.

The first one who will speak will be Ms. Cadieux. She has been a learner for the past four years and benefits from services received in French from Centre à la page from Alexandria, which is a member of the Coalition francophone pour alphabétisation. Françoise was chosen among the learners of her province of Ontario to sit as a member of the Réseau permanent des apprenants of the Canadian literacy coalition and has also been designated to sit as a member of the board of Fédération canadienne d'alphabétisation, which is the organization we heard from in the last panel.

[Translation]

**Françoise Cadieux, as an individual:** I have five minutes? That is not a lot of time. I could write a book on this. Since you have received all our documents, I can summarize. I will start by telling you that I am an adult learner. I represent all the provinces in Canada. There is a learner in each province who belongs to the federation and I am in charge of them. When people have a question, they call me. On a personal note, I was shut in my entire life. My children have known for about four years that I did not know how to read and write. I felt like a prisoner. My health was all over the map. People cannot understand what I went through. Some people know how to read and other people do not. It is easy to get depressed. You try to be strong for the children and so forth, but it is not easy. I could cry, but I will try to stay calm.

[Traduction]

**Mme DesBrisay :** Non, je disais simplement que nous chapeautons plus de 13 organismes différents. Six d'entre eux, comme nous d'ailleurs, ont mis à pied du personnel. Lorsque je dis que 16 personnes ont perdu leur emploi, ce ne serait pas grand-chose si l'effectif total était de plusieurs centaines de gens, mais ces six organismes, plus nous, totalisaient 38 employés, et il n'y en a plus que 22 maintenant.

[Français]

**Le sénateur Chaput :** Les chiffres exacts m'importent peu pour l'instant. On nous dit que des compressions budgétaires n'ont pas eu lieu et n'auront pas lieu. Or, la raison pour laquelle ces personnes ont été remerciées de leurs fonctions serait dû, par exemple, au fait que le financement se terminait à la fin du mois de mars 2006. Les projets ont dû être modifiés en fonction de nouveaux critères, et les organismes n'ont toujours pas obtenu de réponse à leur sujet. Par conséquent, faute de ressources et de financement, ils ont fermé leurs portes. Est-ce une bonne analyse de la situation?

[Traduction]

**Mme DesBrisay :** Oui.

**Le président :** Merci beaucoup à tous nos panélistes.

Notre second panel est composé de quatre personnes qui sont venues nous raconter leur cas personnel, et je vais vous les présenter au fur et à mesure.

La première sera Mme Cadieux. Elle est apprenante depuis quatre ans et elle bénéficie des services offerts en français par le Centre à la page d'Alexandria, ce centre faisant partie de la Coalition francophone pour l'alphabétisation. Françoise a été choisie parmi tous les apprenants ontariens pour siéger au Réseau permanent des apprenants de la Coalition canadienne pour l'alphabétisation, et elle a également été nommée au conseil d'administration de la Fédération canadienne d'alphabétisation, l'organisme dont nous venons d'entendre les représentants.

[Français]

**Françoise Cadieux, à titre personnel :** J'ai cinq minutes? C'est pas beaucoup. J'en aurais un livre à vous compter. Comme vous avez reçu tous les papiers, je peux couper pas mal. J'ai rien qu'à vous dire que je suis une apprenante des adultes. Je représente toutes les provinces du Canada. Il y en a une dans chaque province qui vient se présenter à la Fédération et pis moi, je suis en charge d'eux. Quand qui ont quelque chose à demander, ils m'appellent. Ces affaires là. Pour ma vie à moi, j'ai été renfermée toute ma vie. Mes enfants le savent depuis quatre ans que je ne savais pas lire ni écrire. Cela a été comme une prison. Ma santé, cela a été des hauts pis des bas. La question est que le monde peut pas le savoir de que c'est j'ai passé à travers. Parce qu'il y en a qui savent lire mais y en a qui le savent pas. On déprime vite. On essaie d'être forte pour les enfants et toutes ces affaires-là, mais c'est pas drôle. Je pourrais brailler, mais on va essayer de se calmer.



Today, however, I am happy, really happy. Now, I am going to teach. It just goes to show you. I will be teaching from junior kindergarten to Grade 3 at the Saint-Bernard School. I tell them stories and I ask the little kids their colours, numbers, and those kinds of things. I am happy to teach them these things because I missed doing that with my children. Sometimes, my kids would come home with letters and I would say: Read it to me. I want to see what level you are at and how good you are. They would ask me things: Mom, what does this mean? They always told me that everything was in the dictionary. So I would tell them to go and look in the dictionary; you will remember better. I had all kinds of tricks. But, often, those things made me depressed. I did not want to tell them because I was afraid they would say to me: "Mom, you are stupid, you have never been to school. Why are you trying to teach me anything." I never wanted to admit it. I finally told my secret four years ago, and I am happy, although perhaps I should have said it sooner, but I could not. My husband knows but it was lucky that I had a good husband and that he was very patient.

There is something else I want to tell you, although I do not know if it will help you; however, seven years ago, my brother killed himself. Why? Because his wife, who had depended on him her entire life, was no longer there. He gave up and shot himself. This also shocked me. I thought: "Listen! I have also been depressed about this and I have taken pills but today no way, I will not do it again." When you do not know how to read and you try to help others, they too have to go through what you have gone through. But since I learned to read — although not well enough yet — I can now go to Cornwall — I can figure out where I am going, but before, I could not.

Wait, there is one other thing I want to tell you. I took the Internet course before Christmas. Since my son moved to Vancouver, a year and a half ago, I have not seen my grandchildren. Since taking the course before the holidays, I am now able to see my grandchildren. You can not know what it is like to have grandchildren who live so far away and not be able to see them. I am happy when I see them playing in their house. There is so much to tell you.

A school like mine knows how to deal with us. The first time I went, I was met at the door, a door I did not want to go through. I was afraid of going in. They are there, and sometimes, we get a little depressed and they encourage us. But the learners are really afraid as a result of the cuts. I cannot tell you how many calls I have gotten about this. I tell them: wait, it is not over. I know that people are afraid, but the school has also tried to figure out how to save money. Before, they gave me homework to take home and now we cannot use the printer, just to try to cut costs, because the paper is expensive. You know sometimes I get up at 2 a.m., if I have homework to do, because that is my time or if something is bothering me, then I do homework. Not being able to do our homework at home is hard for me. That is because I cannot go to school seven days a week, although I would like to, but I do what I can.

Mais, aujourd'hui, je suis heureuse, vraiment heureuse. Là comme c'est là, je vais enseigner. C'est rien que pour vous dire. Je vais enseigner à l'école Saint-Bernard du préjardin à la troisième année. Je leur raconte des petites histoires et les petits enfants, on demande la couleur, à compter, ces affaires-là. Pour moi, je suis heureuse de leur montrer cela parce que c'est que j'ai manqué avec mes enfants. Des fois, ils arrivaient avec des lettres, je disais : lis-moi le toi. Je veux voir quel niveau t'es rendue, comment t'es bonne. Ils me demandaient des affaires : Mom, qu'est-ce ça veut dire ça? Ils m'ont toujours dit que le dictionnaire, y avait tout là-dedans. Je disais va voir dans le dictionnaire, tu vas t'en souvenir plus. Toutes des petites choses que j'essayais. Mais souvent, j'ai été déprimée pour des choses comme ça. Je voulais pas leur dire parce que j'avais peur qu'ils me disent : « Mom, t'es niaiseuse, t'as jamais été école toi. Pourquoi tu viens m'enseigner des affaires comme ça ». J'ai jamais voulu le dire. Ça a été un secret que j'ai ouvert il y a quatre ans passé et je suis heureuse aussi que peut-être que je l'aurais dit avant, mais j'étais pas capable. Mon mari le savait mais une chance que j'ai un bon mari pis qu'il a bien de la patience.

L'autre chose que je voulais vous compter, je sais pas si ça va vous aider mais, il y a sept ans passés, mon frère s'est tué. Pourquoi? Parce que sa femme qui a dépendu sur lui toute sa vie était plus là. Il s'est découragé et il s'est mis une balle. Ça aussi ça m'a saisi. Je me disais : « Écoute! Moi aussi j'en ai fait une dépression et j'en ai avalé des pilules mais aujourd'hui « no way » je le ferai plus ». Quand tu sais pas lire et essayer d'aider à d'autres, il faut qu'ils passent à travers que c'est que je passe. Mais depuis que je sais lire, pas assez encore parce que là je peux aller à Cornwall. Je peux m'enligner d'où que je va, mais déjà avant, je pouvais pas.

Ah oui, y a une chose que je peux vous compter. J'ai pris le cours d'Internet avant Noël. Mon fils qui est démenagé, que mon histoire, à Vancouver, j'avais pas vu mes petits-enfants ça fait un an et demi. Depuis j'ai pris le cours avant les fêtes, je peux voir mes petits-enfants. Vous savez pas qu'est-ce que c'est voir des enfants si loin pis on peut pas les voir. Je suis heureuse de ça quand je les vois jouer dans la maison. Y en aurait un livre à vous compter.

Vous pensez qu'une école comme la mienne, ils savent comment nous prendre. Quand j'ai arrivé la première fois, ils m'ont reçu à la porte que je voulais pas rentrer du tout. J'avais peur de rentrer. Ils sont là et pis des fois, on déprime un peu et ils nous encouragent. Mais accepté la coupure qu'on a eu vraiment peur les apprenants. Vous savez pas combien j'ai eu d'appels pour ça. Pis je leur disais : attendez, c'est pas fini. Je sais qu'on a peur, mais on a essayé de ménager aussi à l'école. Avant, ils m'envoyaient des devoirs à la maison et on pouvait pas se servir de l'imprimante, astheure parce que ça coûte cher les feuilles. Juste à essayer de couper, vous savez pas comment que moi, des fois je me lève à 2 heures du matin, si j'ai des devoirs à faire, bien ça me fait une chance ou que j'ai quelque chose qui me tracasse, bien je fais des devoirs. Si on peut plus les avoir nos devoirs à la maison, c'est beaucoup pour moi. Parce que je peux pas être là sept jours par semaine à l'école, mais j'aimerais cela aussi là, mais je fais ce que je suis capable de faire.

The school understands us. They take the time; I like that. Without that, I would not be there.

[English]

**The Chairman:** Our next speaker is Dianne Smith, who left school in Grade 9, but then resumed her studies many years later and, in fact, graduated the eve of her fiftieth birthday. I do not know if I should mention ages here. She is the owner and operator of a community care facility, Smith Lodge, in Charlottetown. Last September, she was the first-ever recipient of the Council of the Federation Literacy Award for Prince Edward Island. She was singled out as an adult learner, who has made great progress in her own learning and has inspired many others to do the same.

**Dianne C. Smith, as an individual:** Thank you for allowing me to speak today. Years ago, I never would have guessed or believed that one day, after 35 years of working in jobs that some people might not choose to do, that I would be called a successful entrepreneur sitting here today. I had determination to make changes and to be able to provide more security for my children and myself and, most important, to be a role model for my children. They know how hard I worked to get my education and they know how valuable an education is today. I knew I had to do something to get more education, and I also knew the clock was ticking.

When people talk about people in Prince Edward Island, who were held back because of low literacy skills, they are talking about me. For many reasons, I did not get the skills I needed as a youngster. As I was raising my children, I knew I had to get better work and better security for my family. I knew I had to work smarter, not harder.

First, I had to learn to read better. To do that, I relied on the community. First, volunteer tutors helped me with my reading. Then I knew I could get started on getting my Grade 12. I took advantage of going to Holland College to take the GED preparation program. This was a free program funded by the government.

Along the way, I won two \$500 bursaries from the Prince Edward Island Literacy Alliance. That helped me pay for phonics training. I got my Grade 12 the day before my fiftieth birthday.

Once I got my Grade 12, I was ready to get into business. I was lucky. Lots of business people shared their advice. I am now the proud owner of a top quality 27-bed licensed community care facility in Charlottetown. I employ 15 people including resident care workers, workers, an RN supervisor, chefs and tradespeople as needed.

Là-bas à l'école, ils nous comprennent. Ils prennent le temps, c'est ça que j'aime. Sans ça, je serais pas là.

[Traduction]

**Le président :** Nous allons maintenant entendre Dianne Smith, qui a abandonné l'école en 9<sup>e</sup> année pour reprendre ses études de nombreuses années plus tard et obtenir finalement son diplôme à la veille de son 50<sup>e</sup> anniversaire. Je ne suis pas sûr de pouvoir parler d'âge ici. Elle est la propriétaire et l'exploitante d'un centre de soins communautaires, Smith Lodge, à Charlottetown. En septembre dernier, elle a été la toute première à recevoir le Prix pour l'alphabétisation décerné par le Conseil de la Fédération pour l'Île-du-Prince-Édouard. Elle a été citée en exemple comme apprenante adulte ayant réussi à améliorer considérablement elle-même son niveau d'instruction, et elle a été une inspiration pour beaucoup d'autres gens.

**Dianne C. Smith, à titre personnel :** Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de prendre la parole aujourd'hui. Il y a de nombreuses années, je n'aurais jamais imaginé, je n'aurais jamais cru qu'un jour, après 35 ans passés à travailler dans des emplois que certains préféreraient ne pas devoir quitter, je serais appelée à prendre la parole ici pour avoir réussi en affaires. J'étais résolue à changer et à acquérir les moyens d'offrir à mes enfants comme à moi-même une meilleure sécurité mais, plus important encore, à devenir un exemple pour mes enfants. Mes enfants savent que j'ai travaillé dur pour faire mes études, et ils savent à quel point un diplôme est utile de nos jours. Je savais qu'il fallait que je fasse quelque chose pour avoir un meilleur niveau d'instruction, et je savais également que le temps pressait.

Quand on parle des gens de l'Île-du-Prince-Édouard qui n'ont pas pu progresser par manque d'aptitudes en lecture et en écriture, c'est de moi qu'on parle. Je n'ai pas appris à lire et à écrire quand j'étais jeune pour toutes sortes de raisons. Quand j'ai élevé mes enfants, je savais que je devais trouver un meilleur travail et mieux assurer la sécurité de ma famille. Je savais que je devais travailler plus intelligemment, et non plus fort.

Pour commencer, j'ai dû apprendre à lire plus couramment. Pour cela, j'ai compté sur la communauté. Premièrement, des tuteurs bénévoles m'ont aidée à apprendre à lire. Ensuite, je savais que je pouvais entreprendre ma 12<sup>e</sup> année. J'ai tiré profit de la possibilité de fréquenter le Collège Holland et de suivre le programme de préparation au test de connaissances générales. C'était un programme gratuit financé par le gouvernement.

Par la suite, j'ai remporté deux bourses de 500 \$ de la Prince Edward Island Literacy Alliance. Cela m'a aidée à payer mes cours de méthode synthétique. J'ai obtenu mon diplôme de 12<sup>e</sup> année la veille de mon 50<sup>e</sup> anniversaire.

Après la 12<sup>e</sup> année, j'étais prête à me lancer en affaires. J'ai été chanceuse. Des gens d'affaires m'ont donné des conseils. Je suis maintenant fière d'être propriétaire d'un établissement de haut niveau de soins communautaires accrédité qui compte 27 lits, à Charlottetown. Mon entreprise compte 15 employés, dont des personnes qui fournissent des soins aux résidents, des travailleurs, un superviseur des infirmières autorisées, des chefs et, au besoin, des gens de métier.



I am someone who has come a long way, with help from the community, government and business. This is what I feel would make literacy programs better, so people will come to them and get the help they need: First, there needs to be more free adult programs available with support, such as daycare and counselling. Often adult learners have coping with low self-esteem and other personal issues that may get in the way of their learning. They need lots of encouragement and they often need a few second chances, especially after a lifetime of low self-esteem, putdowns and being in dead-end jobs.

Second, there needs to be more assessments available for adults, so they can be placed in the proper level. Reading is the first step to learning and studying. If we cannot read, we cannot study. We all need the basics, but we also need to start at a level that is right for the individual. Otherwise, it is not as easy. It is easier to give up.

Third, there needs to be aptitude tests, so adults can target their learning toward something that is right for them. People are more motivated when they can see a future for themselves. We need to encourage people in trades and other skills and not just get ready for more low-end possibilities.

Fourth, there needs to be adult learners involved in creating a good literacy system, especially some kind of learners groups, so that individuals, businesses and other organizations can obtain more information directly from adults who have literacy or learning challenges.

We have many good ideas. In fact, a friend of mine, a Canadian learner, was recently elected to the International Council for Adult Education because they believe in the importance of the voice of the learners.

The bottom line is, if we help an adult to improve himself or herself, it has many positive effects. It gives the children at home a good example. There is also a positive effect in the community and across the country.

In my own situation, both my children have gone on to higher education. I have a good job and I create jobs for other people, but I give back to society with all the volunteer work I do. As a friend of mine says, what goes into your mind now comes out over a lifetime. Those are powerful words.

Let me tell you that there is no better feeling than knowing I can support myself and have the independence and freedom to do what I want and not be beholden to anyone.

J'ai fait beaucoup de chemin grâce à l'aide de la communauté, du gouvernement et des gens d'affaires. Voici des propositions sur la façon d'améliorer les programmes d'alphabétisation afin que les gens y participent et obtiennent l'aide dont ils ont besoin : premièrement, il faut offrir plus de programmes gratuits pour adultes dotés de mécanismes de soutien, entre autres des services de garderie et de counselling. Les apprenants adultes ont souvent des problèmes de faible estime d'eux-mêmes ou d'autres problèmes personnels qui entravent leur apprentissage. Ils ont grand besoin d'être encouragés et ils ont souvent besoin qu'on leur donne une deuxième chance, surtout s'ils ont eu une faible estime d'eux-mêmes toute leur vie, s'ils ont été dénigrés ou qu'ils ont toujours occupé des emplois sans avenir.

Deuxièmement, il faut offrir aux adultes plus de services d'évaluation afin qu'ils puissent entreprendre leur formation au niveau qui convient. Apprendre à lire, c'est la première étape si l'on veut apprendre et faire des études. On ne peut pas étudier si l'on ne sait pas lire. Nous avons tous besoin d'une formation de base, mais cette formation doit être entreprise au niveau qui convient pour la personne. Autrement, c'est difficile et il devient facile d'abandonner.

Troisièmement, il faut faire passer aux adultes des tests d'aptitudes afin qu'ils puissent orienter leur apprentissage vers un métier qui leur est bien adapté. Il est plus motivant d'apprendre si l'on a des perspectives d'avenir. Il faut encourager les gens à s'orienter vers des métiers et d'autres compétences plutôt que vers d'autres emplois de faible niveau.

Quatrièmement, des apprenants adultes doivent participer à la mise en place d'un bon réseau d'alphabétisation, plus particulièrement des groupes d'apprenants, afin que les particuliers, les entreprises et d'autres organismes puissent obtenir de l'information directement auprès d'adultes qui ont des problèmes d'apprentissage ou qui manquent de capacités de lecture et d'écriture.

Nous avons plein de bonnes idées. En fait, un de mes amis, un apprenant canadien, vient d'être élu au Conseil international d'éducation des adultes, car ce conseil croit qu'il est important d'entendre l'avis des apprenants.

En fin de compte, aider un adulte à s'améliorer entraîne de nombreux effets positifs. Les enfants de cet adulte reçoivent un bon exemple au foyer. Cela a également des effets positifs dans la communauté et partout au pays.

Pour ce qui est de mon cas, mes deux enfants ont fait des études supérieures. J'ai un bon emploi et je crée des emplois pour d'autres personnes, en plus de faire ma part pour la société grâce à tout le travail bénévole que je réalise. Comme le dit un de mes amis, ce que l'on apprend nous sert toute notre vie. C'est une phrase importante.

Rien ne pourrait être plus satisfaisant pour moi que de savoir que je peux subvenir moi-même à mes besoins, que je suis libre et indépendante et que je ne dépends de personne.

Literacy programs have helped me and I know they have helped hundreds of other people. Still, many others need help. Let us work together to build the literacy system in this country. More important, we can make all others help society.

I was talking to a government agent yesterday, and I was telling him about the trip up here. I was bragging to everybody. He said, "You would be surprised about the people in this office who have low literacy skills." I nearly fell through the floor. I know it is there, but people are beginning to recognize it.

We can help educate people in these positions, so that they are not scared about losing their jobs or the risk of embarrassment. That is very important.

We also need parenting, coping and nutritional skills for people, how to buy groceries and clothing on a fixed income, how to deal with health issues, and opportunities to enhance their lives.

There is no face to illiteracy: illiterate people can be poor or rich; they can be people in an office, who can hide the difficulties they are having.

There can be low literacy skills at home. It is very important to bring up the adult as well as the child, because that child will not go any higher than the example he or she has at home. That is why I stress that examples must come from the bottom and the top.

There are seven of us in the learners' advisers network. We have done work with Helen Simpson, Sue Nielson and others, and with focus groups. We have a lady who has just come back from world health and literacy in Africa. We are full of knowledge. We are only too glad to help when we can.

**The Chairman:** Our next panellist is Richard Miller, who is from Clarenville, Newfoundland. He goes to the Marine Institute affiliated with Memorial University. He is married, with a son and daughter.

**Richard Miller, as an individual:** It is a pleasure to have the honour to be here in Ottawa today. I want to thank Senator Fairbairn for giving me the opportunity to come here, as well as the committee.

I would like to talk about the importance of literacy and education. Before I came back to education, I hid my inability to read and write; even my own wife did not know for many years. There were struggles in my life that finally brought me to literacy.

One of these was working on oil barges as a deck hand. In that job, you take chances not knowing how to read. Fortunately, I was lucky there were no accidents as a result of my not knowing how to read.

Les programmes d'alphabétisation m'ont aidée, comme ils ont aidé des centaines d'autres personnes. Mais tant de gens ont encore besoin d'aide. Nous devons travailler de concert pour établir au Canada un réseau d'alphabétisation. Surtout, nous pouvons faire en sorte que tous participent à la société.

Je parlais avec un fonctionnaire, hier, et je lui parlais de mon voyage ici. Je me vantais à qui voulait l'entendre. Il m'a dit : « Vous seriez étonnée de savoir combien de personnes dans ce bureau manquent de capacité de lecture et d'écriture. » Les bras m'en sont tombés. Je sais que le problème existe, mais on commence à peine à le reconnaître.

Nous pouvons aider les personnes qui se trouvent dans une telle situation afin qu'elles ne craignent pas de perdre leur emploi ou d'être placées dans une situation embarrassante. C'est très important.

Il faut également enseigner aux gens comment élever leurs enfants, comment se débrouiller, comment s'alimenter, comment se procurer des aliments et des vêtements sur un revenu fixe, comment régler leurs problèmes de santé et comment profiter des occasions qui s'offrent à eux d'améliorer leur vie.

L'analphabétisme n'a pas de visage; les analphabètes peuvent être pauvres ou riches, et il peut s'agir d'employés de bureau qui arrivent à cacher leur difficulté.

Le manque de capacité de lecture et d'écriture peut également se trouver au foyer. C'est important d'aider les adultes autant que les enfants, car les enfants ne réaliseront rien de plus que l'exemple qu'ils reçoivent à la maison. C'est pourquoi j'insiste sur le fait que l'exemple doit venir tant de la base que du sommet.

Notre réseau de conseillers des apprenants compte sept personnes. Nous avons travaillé avec Helen Simpson, Sue Nielson et d'autres, ainsi qu'avec des groupes de consultation. L'une de nos collègues revient de la Conférence internationale sur la santé et l'alphabétisation en Afrique. Nous ne manquons pas de connaissances. Nous sommes toujours prêts à accorder notre aide.

**Le président :** Notre prochain témoin est Richard Miller, de Clarenville, à Terre-Neuve. Il fréquente le Marine Institute, qui est affilié à l'Université Memorial. Il est marié et père d'un fils et d'une fille.

**Richard Miller, à titre personnel :** C'est pour moi un plaisir et un honneur de comparaître devant vous aujourd'hui à Ottawa. Je tiens à remercier le sénateur Fairbairn et le comité de m'en avoir donné l'occasion.

Permettez-moi de parler de l'importance de l'alphabétisation et de l'éducation. Avant de revenir aux études, je cachais mon incapacité à lire et à écrire; ma femme elle-même ne s'en est rendu compte qu'après bien des années. Ce sont certaines difficultés que j'ai connues dans ma vie qui m'ont finalement orienté vers l'alphabétisation.

L'une de ces difficultés venait de ce que j'étais à une époque matelot de pont sur une péniche à hydrocarbures. Ne pas savoir lire, quand on occupe un tel emploi, pose un danger. Heureusement, le fait que je ne savais pas lire n'a pas provoqué d'accident.



I was 27 years old when I took the first step toward an education. I left school at a very young age to go fishing and to work in the woods. I did not know how to read or write. I had covered up the fact I could not read or write. I guess my wakeup call came one summer afternoon when my son was playing in the backyard. He cut his little finger and came running into the house. I had to call for help. I could not find a phone number in the phone book. I did not know what to do. My son was young and the cut was deep. It was only luck that a friend came in at the time of the accident, called the doctor and took us to the clinic.

That night, I took a long walk and was thinking how helpless I was. I could not even help my son.

The next morning, I told my wife I had to do something. She told me to try to get into school. She called the college and an instructor told her to tell me to come in. I went in for a test to see what level to start on. I could not even do the first question.

The next step for me was to call Laubach Literacy. I was told by a friend that these people could help me. They asked me to talk to Ms. Myrtle Elliott. She helped me to learn to read and write, and I worked four hours a week one-on-one for six months. I then moved on to a reading course. I was now reading books, and words were slowly coming together. I started off in a level 1 course with Mr. Nick Donovan. He helped me with my reading and gave me the support to keep going. He was there to help me. He put in a lot of time working with me. There was no way he was going to give up on me.

I had many setbacks that caused me to give up, but then I would start again. It was when I started going to the Laubach Literacy council meetings and went to the AGM that I had a chance to meet learners like myself. I kept going. New doors were opening to me. My reading got better and soon I was talking out loud to whoever would listen.

Then I went back to the College of the North Atlantic. With the help of Mr. Donovan, my instructor, I was on my way to an education. From then on I kept thinking positively, and I set small goals at a time.

I am now finishing up my bridge watchman academic courses at the Marine Institute of Memorial University. I will shortly be leaving for a 60-day, on-the-job training on an oil tanker that will take me to many different parts of the world.

Knowing what I know now about safety, if someone offered me \$50,000 a year to work on a ship and I did not know how to read, I would not take it. I would be taking my life and that of all the others on the ship into my hands.

J'avais 27 ans quand j'ai fait mes premières démarches pour retourner aux études. J'ai quitté l'école quand j'étais encore très jeune pour aller pêcher et travailler en forêt. Je ne savais ni lire ni écrire. Mais j'arrivais à le cacher. Ce qui m'a finalement secoué, c'est qu'un après-midi d'été, alors que mon fils jouait dans la cour, il s'est blessé au doigt et est revenu en courant à la maison. Il fallait que j'appelle pour obtenir de l'aide. Je n'arrivais pas à trouver un numéro de téléphone dans l'annuaire. Je ne savais quoi faire. Mon fils était enfant et la blessure était profonde. Par chance, un ami est arrivé alors que se produisait l'accident. Il a appelé le médecin et nous a amenés à la clinique.

Ce soir là, j'ai pris une longue marche et j'ai réfléchi à l'impuissance dans laquelle je vivais. Je ne pouvais même pas aider mon fils.

Le lendemain matin, j'ai dit à mon épouse que je devais réagir. Elle m'a dit que je devrais essayer de retourner à l'école. Elle a téléphoné au collège, un instructeur lui a dit que je devrais me présenter sur place. Je suis allé passé un examen pour voir à quel niveau je devrais commencer. Je n'arrivais même pas à répondre à la première question.

Ensuite, j'ai appelé Laubach Literacy. Un ami m'avait dit que je pourrais y trouver de l'aide. On m'a demandé de parler à Mme Myrtle Elliott. Elle m'a aidé à apprendre à lire et à écrire, j'y ai consacré quatre heures par jour, en cours privés, pendant six mois. Je pouvais désormais lire des livres et j'arrivais tout doucement à identifier les mots. J'ai commencé par un cours de niveau 1 avec M. Nick Donovan. Il m'a aidé dans mon apprentissage et m'a fourni le soutien nécessaire pour que je persévère. Il était toujours là pour m'aider. Il a consacré de nombreuses heures à travailler avec moi. Il n'était pas question pour lui de me laisser tomber.

J'ai eu beaucoup de coups durs qui m'ont amené à abandonner, mais je recommençais à chaque fois. Quand j'ai commencé à assister aux réunions du conseil de Laubach Literacy et que je suis allé à l'AGM, j'ai pu rencontrer des gens qui comme moi étaient en train d'apprendre. Je n'ai pas lâché. De nouvelles portes s'ouvraient devant moi. J'ai commencé à lire mieux et je me suis mis à lire à voix haute dès qu'il y avait quelqu'un pour m'écouter.

Ensuite, je suis retourné au College of the North Atlantic. Avec l'aide de mon instructeur, M. Donovan, j'ai pu entreprendre des études. À partir de ce moment-là, je me suis efforcé de penser de façon positive et je me suis fixé des objectifs modestes, mais de façon progressive.

Je termine mon cours de sentinelle de pont à l'Institut maritime de l'Université Memorial. Bientôt, je commencerai un stage de formation en cours d'emploi de 60 jours sur un pétrolier qui m'amènera dans différentes parties du monde.

Sachant ce que je sais aujourd'hui au sujet de la sécurité, je refuserais un emploi de 50 000 \$ à bord d'un navire si je ne savais pas lire. Autrement, je mettrais en danger ma propre vie et celle des autres personnes à bord.

Think about it: If someone could not read labels and put fuel in the wrong tanks or hit the wrong button, the whole ship could blow up in seconds. We would not even have time to get out of our bunks.

It is all so important, what we are learning. We must have safety backgrounds. Years ago, we could get by on the buddy system or take crazy chances. That does not work anymore.

I would be surprised to meet anyone on these tankers who could not read.

I may continue with my education or may never go further; it is only months down the road to a good paycheque. I feel as if I just want to work at my trade after this and support my family, after all the support they have shown me.

I am grateful for the opportunities I have now. There have been so many people in my life who have helped me. Without the support of my wife and my daughter, Natasha, and my son, Adam, I might not have made it this far.

It is important to educate the workforce. For example, I recall one time working on the barge. I had just come off my shift and had marked my tanks with tape, so I could verify what fuel was in each tank. When I came off my watch, someone had removed the tape. When I went back on my watch the next morning, at 4:00, I had turned on the valves, took a chance and was about to put jet fuel into a stove tank when a co-worker noticed what I was doing and he turned the valve off. It could have been a bad accident. I could have blown the whole works up in a few seconds.

That is one of the points that shows how important it is today to be educated in the field; even with my job coming up now, working on tankers, on chemicals and all kinds of different liquid gases that these tankers will be carrying. It would be almost impossible to work on board these ships; you would not get aboard without having an education today.

Literacy and education have changed my life and my heart is there. It will always be there. I thank the committee very much for giving me the opportunity to come here today and speak on behalf of literacy.

**The Chairman:** Our fourth and final panellist is Daniel Haines, who was born in Quebec, but has lived in Edmonton, Alberta for the last 30 years. He works for the Edmonton Food Bank, he is married with three children, and he has been a student with the Project Adult Literacy Society, PALS, for almost four years.

**Daniel Haines, as an individual:** Thank you very much for inviting me here today. I would like to tell you a little about myself and why adult literacy has become such an important issue to me.

Pensez-y un instant. Si une personne incapable de lire les étiquettes mettait le carburant dans les mauvais réservoirs ou appuyait sur la mauvaise manette, le bateau pourrait exploser en quelques secondes. Les gens n'auraient même pas le temps de sortir des cabines.

Tout ce que nous apprenons est tellement important. Nous devons avoir des connaissances en matière de sécurité. Il y a quelques années, on pouvait toujours s'en tirer en se fiant à ses compagnons de travail ou en prenant des risques absolument inconsidérés, mais ce n'est plus possible de nos jours.

Je serais très surpris d'apprendre que des membres d'équipage de ces pétroliers ne savent pas lire.

Je vais peut-être poursuivre mes études, mais peut-être pas; dans quelques mois à peine, j'aurai droit à un bon salaire. Je pense que je voudrai alors exercer mon métier tout simplement et subvenir aux besoins de ma famille, qui m'a tellement soutenu jusqu'à maintenant.

Je suis reconnaissant des possibilités qui s'ouvrent à moi maintenant. Il y a tellement de gens autour de moi qui m'ont aidé. Sans le soutien de ma femme et de ma fille, Natasha, et de mon fils, Adam, je n'y serais peut-être pas arrivé.

Il faut que les travailleurs soient instruits. Par exemple, je me rappelle d'un jour où je travaillais à bord d'une barge. Je venais de finir mon quart de travail et j'avais collé des rubans adhésifs sur mes réservoirs pour savoir ce que chacun contenait. Quand j'ai fini mon tour de veille, quelqu'un avait enlevé les rubans. Quand j'ai repris mon quart de travail le lendemain matin à 4 heures, j'ai ouvert les valves et ne sachant pas ce qu'il y avait dans le réservoir, j'allais verser du carburant de moteur à réaction dans un réservoir contenant du combustible à poêle. Quand un collègue a vu ce que j'allais faire il a fermé la valve. Ma manœuvre aurait pu causer un grave accident. Tout aurait pu sauter en quelques secondes.

Cela montre à quel point il est important aujourd'hui d'avoir une formation dans son domaine; je vais bientôt travailler à bord de pétroliers avec des produits chimiques et toutes sortes de gaz liquéfiés. Il serait presque impossible de travailler à bord de ces navires aujourd'hui sans avoir une certaine formation.

Le fait d'avoir appris à lire et d'avoir pu m'instruire a changé ma vie. C'est pourquoi l'alphabétisation et l'éducation me tiennent à cœur et me tiendront toujours à cœur. Je remercie le comité de m'avoir donné l'occasion de venir ici aujourd'hui pour plaider la cause de l'alphabétisation.

**Le président :** Notre quatrième et dernier témoin est Daniel Haines, qui est originaire du Québec mais vit à Edmonton, en Alberta, depuis 30 ans. Il est marié, a trois enfants et travaille pour la Banque alimentaire d'Edmonton; depuis près de quatre ans, il étudie dans le cadre du projet PALS, Project Adult Literacy Society.

**Daniel Haines, à titre personnel :** Je vous remercie de l'invitation que vous m'avez faite. Je voudrais vous parler un peu de moi et vous expliquer comment mon alphabétisation en tant qu'adulte a pris autant d'importance dans ma vie.



When I started with PALS, my reading was at about Grade 7 level and my spelling was only at a Grade 2 or Grade 3 level. How can you spend 30 years in the same career, buy houses, raise a family, and not be able to read or write, and have no one find out? Here is my story:

From the time we were little, my brother and I were always getting into trouble. We were sent to reform school and then to a boys' farm. Shortly after that, we ran away. Although I do not recommend this for most people, if we had gone back home I know that sooner or later we would have ended up in prison or worse. Instead, when I was 15, my brother and I ran away to the United States and joined the circus. Yes, we really joined the circus.

That is where I spent the next 12 years. It was one of the greatest adventures of my life. I do not know if I can really explain how much that time meant to me. With the skills I learned from my circus days, I switched to the sign business fairly easily.

In those days, people were willing to hire me whether I had finished high school or not. I spent 30 years in the sign business and everyone just assumed that I could read and write. I was not going to tell them any different. I knew all the tricks to fool everyone. If there was any paperwork, suddenly I was too busy. That way I could take them home. If it was something I could not take home, I had cheat sheets around, so I could look up the words I needed. I would always do it when no one was around. If the kids needed help with their homework, I was too tired and got them to ask their mother instead.

Over the years, I have been a coach, the president of sports leagues and on local and provincial boards — and no one even knew. Then, a few years ago an injury forced me to make some changes in my life. For years, I struggled with an addiction and I finally realized that if I was to survive, I needed to join a recovery program; but to be successful, I knew I had to read better.

That is when I came to PALS. I would have never got up in public and talked about my weaknesses, and I admit I am still using tricks. There is no way I could write this on my own — not yet, anyway. I have two learning devices that I rely on. One is my tape recorder and the other is an assistant, usually my wife.

Most people can probably write a short speech or report in a few hours or maybe a day. I need at least a week. First, I take some time just to think about what I want to say. Then I put my ideas on tape. When I have enough material, my wife and I start to put it on paper. Once the final changes have been made, she

Lorsque je suis entré au PALS, ma lecture était à peu près du niveau de la 7<sup>e</sup> année, mais mon orthographe était celui d'un élève de deuxième ou troisième année. Vous allez me dire : comment peut-on passer 30 ans dans le même domaine de travail, acheter une maison et élever une famille sans savoir lire et sans que personne ne s'en aperçoive? Eh bien, voici comment cela s'est passé pour moi.

Aussi loin que je me souviens, mon frère et moi nous attirions constamment des ennuis. On a fini par nous envoyer dans un centre d'éducation surveillée puis dans une ferme de redressement. Peu de temps après, nous nous sommes évadés. Je ne le recommande pas à la plupart des gens; toutefois, si nous étions retournés chez nous, je sais que tôt ou tard j'aurais fini en prison ou pire encore. Mais il se trouve que, lorsque j'avais 15 ans, mon frère et moi avons fui aux États-Unis et nous nous sommes engagés dans un cirque. Oui, nous sommes vraiment devenus membres d'un cirque!

C'est là que je devais passer les 12 années suivantes. Ce fut l'une des plus grandes aventures de ma vie. Je ne sais si je puis vous faire comprendre ce que cela a signifié pour moi. Le fait est que, grâce aux connaissances que j'ai acquises au cirque, j'ai pu passer assez facilement au domaine de l'affichage commercial.

À cette époque, on vous embauchait même si vous n'aviez pas votre diplôme d'études secondaires. J'ai passé 30 ans dans le domaine des affiches et tous ceux qui m'ont connu ont simplement supposé que je savais lire et écrire. Je n'allais pas leur dire qu'ils se trompaient. J'ai appris des trucs pour tromper les gens dans toutes les situations. Si j'avais des papiers à remplir, j'étais soudain trop occupé. Cela me permettait de les apporter à la maison. S'il s'agissait de documents que je ne pouvais apporter chez moi, je disposais de modèles dont je copiais les passages pertinents, ce que je faisais toujours quand personne d'autre n'était présent. Si les enfants avaient besoin d'aide pour leurs devoirs, je prétextais la fatigue et leur disais d'aller demander à leur mère.

Pendant toutes ces années, j'ai été entraîneur, j'ai présidé des ligues sportives et j'ai siégé à des conseils locaux et provinciaux et personne n'a su. Puis un jour, il y a quelques années, une blessure m'a forcé à modifier mes habitudes de vie. Pendant des années, j'ai lutté contre une toxicomanie et j'ai fini par me rendre à l'évidence : si je voulais survivre, je devais m'inscrire à un programme de désintoxication mais, pour réussir, je devais améliorer mes compétences en lecture.

C'est là que j'ai découvert le programme PALS. À cette époque, je ne me serais jamais levé en public pour parler de mes « faiblesses ». Pour être honnête, je recourais encore à des petits trucs. Par exemple, je n'aurais jamais pu écrire ces lignes tout seul... du moins pas encore. Je compte sur deux aides d'apprentissage; l'un est mon magnétophone, l'autre est un assistant, habituellement mon épouse.

La plupart des gens parviennent probablement à écrire un bref discours ou un rapport court en quelques heures ou au plus en l'espace d'une journée. À moi, il me faut au moins une semaine. Premièrement, je prends un peu de temps pour penser à ce que je souhaite dire. Ensuite, j'enregistre mes idées sur le magnétophone.

will type it up for me and record it. That way I can listen and read along. I will do this for several days, until I am comfortable enough to read it out loud. We go through the same process for a report for a board meeting, a speech or even a letter.

I would not be where I am today without help. First, my wife, talked me into going to PALS, where I was paired up with a great tutor. This one-on-one learning was just what I was looking for. Soon, I wanted to get more involved. I wanted to give something back. I started by joining a student committee at PALS. Then, two years ago, I was elected to Literacy Alberta as a student director. I am also the Alberta Learner Representative on the national MCL board, the Movement for Canadian Literacy, and I have been to Ottawa twice for Literacy Action Day.

I do not know if I can explain how important these organizations are and how much they have helped me. This summer, all of the learner representatives from across Canada were invited to the summit held by the National Library of Canada here in Ottawa, to be part of their focus group. This fall, I organized a focus group in Edmonton that was part of a national survey on literacy and health. Without the MCL and government funding, I know I would not have had these opportunities.

Since the cuts in funding, Literacy Alberta had to lay off several staff members, cut programs and we will probably have to cancel our provincial workshop. The MCL is all but gone. They are down to one staff member. It is pretty hard to organize something like the conference I went to this summer with one person in the office and no money.

Four years ago, I was desperate and needed help. If groups like PALS, Literacy Alberta and the MCL were not there, I am positive I would not have made it through the recovery program. They literally saved my life. With the support of my family and the encouragement of the people at PALS, I have accomplished more than I ever dreamed was possible. They have made it easy for me to be able to look at myself without being embarrassed and to share my story. If our message of improving our own literacy can reach others and help them to help themselves, then we have all become part of the solution. I really believe that one person can make a difference. Thank you.

**The Chairman:** Thank you very much. Well done to all of you. Congratulations for the great progress you have made. Thank you for sharing those personal stories with us.

**Senator Cochrane:** I do not really have questions. I feel your stories tell the whole story, so there is no worry.

Lorsque j'ai assez de matériel, mon épouse et moi commençons à le transférer sur papier. Lorsque les dernières modifications ont été faites, elle dactylographie le texte et l'enregistre pour moi. Comme cela, je peux écouter et lire en même temps, ce que je fais pendant plusieurs jours jusqu'à ce que je sois suffisamment à l'aise pour le lire à haute voix. Nous procédons de la même manière pour un rapport à présenter à une réunion du conseil, un discours ou même une simple lettre.

Sans aide, je ne serais pas là où je suis aujourd'hui. Premièrement, mon épouse m'a convaincu de m'inscrire au PALS et j'ai eu la chance d'être jumelé à un excellent tuteur. Cette méthode d'apprentissage personnalisé est exactement ce que je recherchais. Peu de temps après avoir commencé, j'ai voulu élargir ma participation. J'ai voulu donner quelque chose en retour. J'ai commencé par adhérer à l'un des comités étudiants du PALS. Ensuite, il y a deux ans, j'ai été élu à la Literacy Alberta à titre de directeur étudiant. Je suis également le représentant des apprenants de l'Alberta au Conseil national de MCL, le Movement for Canadian Literacy, et je me suis rendu à Ottawa deux fois pour la Journée de l'alphabétisation.

Je ne sais pas si je puis faire comprendre à quel point ces organisations sont importantes et dans quelle mesure elles m'ont aidé. L'été dernier, tous les représentants des apprenants du Canada ont été invités au Sommet organisé ici à Ottawa par la Bibliothèque nationale du Canada, pour participer à des groupes de réflexion. L'automne dernier, j'ai organisé à Edmonton un groupe de réflexion qui faisait partie d'un sondage national sur l'alphabétisation et la santé. Sans le MCL et le financement gouvernemental, je sais que ces possibilités ne m'auraient pas été offertes.

Depuis les réductions des subventions, Literacy Alberta a dû remercier plusieurs employés et réduire ses programmes et nous serons probablement forcés d'annuler notre atelier provincial. Le MCL a pratiquement disparu; il ne lui reste qu'un seul employé. Il est passablement difficile d'organiser une activité comme la conférence à laquelle j'ai assistée l'été dernier, avec une seule personne et des coffres vides.

Il y a quatre ans, j'étais désespéré et j'avais besoin d'aide. Si les organismes comme le PALS, Literacy Alberta ou le MCL n'avaient pas été là, je suis convaincu que je n'aurais pas pu réussir ma réhabilitation. Ces organismes m'ont littéralement sauvé la vie. Avec le soutien de ma famille et l'encouragement des gens du PALS, j'ai accompli ce qui me semblait tout simplement irréalisable. Grâce à eux, je peux me regarder dans une glace et être fier et je peux parler de mon expérience pour que d'autres en profitent. Si notre message d'alphabétisation peut atteindre d'autres personnes qui en ont besoin et les aider à se prendre en main, c'est que chacun de nous fait partie de la solution. Je crois sincèrement qu'une personne peut être la clé de la réussite. Merci.

**Le président :** Merci beaucoup. Je vous félicite tous pour vos exposés et pour les énormes progrès que vous avez faits. Merci de nous avoir présenté vos témoignages personnels.

**Le sénateur Cochrane :** Je n'ai pas vraiment de questions. Vos témoignages ont tout dit; il ne reste rien à ajouter.



I must tell you — for some of those people who did not hear my address in the chamber — I did visit Ms. Smith's facility, and I was with her for a whole day. I had lunch at her facility. It is first class, and I must commend you.

I do have a question for Mr. Haines. Have programs been cut in Alberta?

**Mr. Haines:** Yes, they have. We have lost practitioners and a couple of secretaries. We even lost a treasurer. There is not enough money in the office to run everything. We are hoping for casinos, which is terrible.

**Senator Cochrane:** Is it their money that has been cut, or has the funding for that program been eliminated?

**Mr. Haines:** I am a student on the board. I guess you are right. The whole program has been cut, yes, the funding for that program in particular. It is hard for me to put it in words.

**Senator Cochrane:** I believe that you are all very smart people. It was worth the effort to come here.

**Senator Fairbairn:** I do not have a question, but I would like to say how proud I am of all four of you. Parliament Hill is a place for a lot of talk, and I wish that this could be heard within the House of Commons and the Senate, because no one can make the case better than your stories and the courage and skill that each one of you has had. You have given our committee, as far as literacy is concerned, the best study anyone could have given. I know it is not easy, but you are doing great work. You are teaching others as well in the process. I cannot think of anything better. We will, collectively, do everything we can to ensure that your programs are still there or, indeed, able to be brought back.

**The Chairman:** I might add, if you did not know already, that this is being broadcast. We can see the TV cameras around here. It is internally in the system, and eventually it will get out through CPAC onto their broadcasts as well. Other people will be able to see these people tell their stories.

[Translation]

**Senator Chaput:** Ms. Cadieux, I have heard you speak before. What was it that made you decide to make public the fact that you could not read?

**Ms. Cadieux:** It was because I only had five minutes, I panicked! I had to rush through it.

**Senator Chaput:** What was it exactly?

**Ms. Cadieux:** It was because my son moved. There was no work here so he moved to Vancouver. He had lent me his computer. We called each other, but, since we live off a modest pension, I said, . . . I cannot talk long, Pat, because it is costing me too much. He said, "Mom, I gave you my computer when I finished college, why do you not use it?" I did not want

Je signale à l'intention de celles et ceux qui n'auraient pas entendu mon discours au Sénat, que j'ai visité l'établissement de Mme Smith et que j'y ai passé toute une journée. J'y ai déjeuné et je dois vous dire que c'est un établissement de tout premier ordre, et je vous en félicite.

J'aurais une question pour M. Haines. Les programmes de l'Alberta ont-ils fait l'objet de compressions budgétaires?

**M. Haines :** Oui. Nous avons perdu des moniteurs et quelques secrétaires, et même un trésorier. Nous n'avons pas assez d'argent au bureau pour tout faire. C'est affreux, mais nous espérons qu'il y aura des casinos.

**Le sénateur Cochrane :** A-t-on coupé l'argent des casinos ou supprimé les subventions du programme?

**M. Haines :** Je siège au conseil d'administration à titre d'étudiant. Je pense que vous avez raison et que le programme a été supprimé, les subventions pour ce programme en particulier. J'ai du mal à m'exprimer.

**Le sénateur Cochrane :** Vous êtes tous des gens très intelligents. Vous avez fait l'effort de venir ici et cela a valu la peine.

**Le sénateur Fairbairn :** Je n'ai pas de question, mais j'aimerais vous dire que je suis très fière de vous quatre. On parle beaucoup sur la Colline parlementaire mais j'aurais aimé que la Chambre des communes et le Sénat vous entendent, parce que personne ne peut mieux plaider votre cause que vous-mêmes, avec vos témoignages de courage et avec votre talent. En ce qui concerne l'alphabétisation, vous nous en avez appris plus que quiconque. Je sais que ce n'est pas facile, mais vous faites de l'excellent travail. Vous montrez ce que vous avez appris à d'autres en même temps et c'est vraiment la meilleure façon de procéder. Ensemble, nous mettrons tout en œuvre pour assurer la survie de vos programmes ou pour les rétablir.

**Le président :** Au cas où vous ne le sauriez pas, je signale que cette réunion est télédiffusée. Vous voyez les caméras qui nous entourent. Nos délibérations sont diffusées à l'intérieur du système en ce moment mais elles seront par la suite diffusées par la chaîne CPAC également. D'autres personnes pourront ainsi entendre vos témoignages.

[Français]

**Le sénateur Chaput :** Madame Cadieux, je vous ai déjà entendu parler dans un autre temps. Quel était l'incident dans votre vie qui a fait que vous avez décidé de rendre public le fait que vous ne pouviez pas lire?

**Mme Cadieux :** C'est parce que j'avais rien que cinq minutes, j'ai pogné le choc ! Fallait je me dépêcher.

**Le sénateur Chaput :** Qu'est-ce que c'était exactement?

**Mme Cadieux :** C'est parce que mon fils a déménagé. Il avait pas d'ouvrage par ici pis il a déménagé à Vancouver. Il m'avait prêté son ordinateur. On s'appelait au téléphone, pis nous autre, on est rien que sur une petite pension fait qu'il me dit... je peux pas te parler longtemps Pat parce que ça me coûte trop cher. Il dit : « Mom, je t'ai laissé mon ordinateur quand j'ai fini le collège,

to tell him that I could not read or write. I was afraid that he would say, "Mom. . ." that was the thing. So, after, I met a friend who got me into the school.

**Senator Chaput:** My question to all four witnesses is this: Had it not been for a major incident in your lives — for one person, it was her son, for another it was an accident and for someone else, it was something else — would you have had the courage to admit that you could not function like other people? Does there have to be a trigger?

**Ms. Cadieux:** I do not know. It is also the fact that you get tired of lying. You go to see the doctor, you have to take off your glasses and then you know that you are going to have to fill out some blasted paperwork. That was the worst part of not being able to read. You do not want to look like an idiot.

[English]

**Ms. Smith:** I mentioned people with low self-esteem, which we have. I had a booth at the farmers market for 17 years, and one day a judge's wife came up, Linda Fitzgerald, and she hugged me and told me how proud she was of me and how much she admired me. No one ever told me they were proud of me in my life. I undertook to tell her about my low literacy skills, and that is how I got started. Here I am today, less than ten years later. It just took a hug. It is the power of one person; it only takes one person to make a difference in someone else's life.

**Mr. Miller:** I am not sure what I would have done. I think the wake-up call, like I said, was my son's accident. At that time, I was feeling that I was pretty smart. I had a good paycheque coming in and a mortgage at the time, and everything was going good. I was pretty good at hiding the truth and keeping my secret. I do not know where my life would have ended up.

**Mr. Haines:** My situation is probably the same as Mr. Miller's. If I did not have my disease and if I did not want to straighten out my life, would I have changed? I really do not know. I am an alcoholic. I got lucky when I was bowling one day. I met my wife, and she is a proofreader. It was fate.

**Senator Callbeck:** Thank you for coming today. Certainly, your stories are an inspiration to us and to the public viewing these proceedings on television. I commend you for what you have accomplished in your lives; it is marvellous. No doubt that will encourage many others to come forward.

I want to ask about the stigma around this. How can we encourage more people to become involved in literacy programs? What can we do about this stigma?

**Mr. Haines:** You have to get people like us, so that people can see that others face this same problem. Someone will not climb out of the closet if he or she does not have to,

pourquoi tu t'en sers pas? » Je voulais pas y dire que je savais pas lire et écrire. J'avais peur qui me dise : « Mom... » c'était ça l'affaire. Fait que après, j'ai rencontré une amie qui m'avait fait rentrer à l'école.

**Le sénateur Chaput :** Ma question aux quatre témoins, s'il n'y avait pas eu un incident majeur dans votre vie, pour un, c'est son fils, pour un autre, c'est un accident pour une autre, c'est autre chose, auriez-vous trouvé en vous le courage d'avouer que vous ne pouviez pas fonctionner comme les autres? Est-ce que cela prend un élément déclencheur?

**Mme Cadieux :** Je le sais pas. C'est juste la question aussi on est tanné aussi d'être dans la menterie. On rentre sur un docteur, il faut enlever les lunettes pis on sait qu'on va remplir des maudits papiers. C'est ça qui était le pire pis on le sait pas lire. Fait qu'on veut pas se faire passer pour une nounoune.

[Traduction]

**Mme Smith :** Il y a des gens qui se sentent dévalorisés, et c'est notre cas. J'ai eu un kiosque au marché des produits agricoles pendant 17 ans; un jour, l'épouse d'un juge, Linda Fitzgerald, m'a serrée dans ses bras pour me dire qu'elle était fière de moi et qu'elle m'admirait beaucoup. Personne ne m'avait jamais dit être fier de moi. J'ai décidé de lui dire que j'avais du mal à lire et c'est comme cela que tout a commencé. Et me voici devant vous aujourd'hui, moins de dix ans plus tard. Tout ce qu'il a fallu, c'est qu'elle me serre dans ses bras. Il suffit d'un geste d'une personne pour changer la vie de quelqu'un.

**M. Miller :** Je ne sais pas ce que j'aurais fait. Comme je l'ai dit, c'est l'accident de mon fils qui m'a ouvert les yeux. Jusque-là, je me trouvais pas mal futé. Je gagnais un bon salaire et j'avais une hypothèque, et tout allait bien. Je réussissais passablement bien à donner le change et à cacher la vérité. Je ne sais pas où tout cela m'aurait mené.

**M. Haines :** Mon cas ressemble probablement à celui de M. Miller. Si je n'avais pas eu cette maladie et si je n'avais pas décidé de mettre de l'ordre dans ma vie, est-ce que j'aurais changé? Je ne le sais pas. Je suis alcoolique. Un jour, en jouant aux quilles, j'ai eu la chance de rencontrer ma femme, et elle est correctrice d'épreuves. Le sort en a décidé ainsi.

**Le sénateur Callbeck :** Merci d'être venus aujourd'hui. Vos témoignages personnels sont une source d'inspiration pour nous et pour les téléspectateurs qui ont suivi cette réunion. Je vous félicite pour ce que vous avez accompli; c'est extraordinaire. Je suis sûre que vos témoignages vont encourager beaucoup d'autres personnes à se prendre en main.

Il y a toute la question des préjugés aussi. Comment peut-on encourager plus de gens à s'inscrire à des programmes d'alphabétisation? Comment pouvons-nous combattre les préjugés?

**M. Haines :** Il faut faire appel à des gens comme nous, pour que d'autres puissent voir qu'ils ne sont pas les seuls aux prises avec ce problème. Personne ne va révéler qu'il ne sait pas lire s'il



but if they see other people, who have met with success because they have opened up, then maybe they will come forward.

**Ms. Smith:** My reply is the same as Mr. Haines'. Local recognition is important. Get out there and promote by talking to schools, public groups or to anyone else. Stick your face out there and make yourselves heard. When they see that you did it, then they know that they can do it too. There should be short skits in the paper each week of someone who has met with success. It could even be on the news or different areas to promote someone. People might say, "If he or she can do it, then maybe I can do it too."

**Mr. Miller:** I do a lot of public speaking to children, encouraging them to stay in school, and having an 11-year-old daughter is a bonus. Having a second language, such as French, is good. My daughter is really good in French, and I encourage her learning.

The young generation need to be encouraged to stay in school and to build their confidence and self-esteem, so they can go forward in life with a solid, family-based foundation. My wife was always an encouraging person. She encouraged me and the children to stay in school. It is very important to continue the encouragement.

[Translation]

**Ms. Cadieux:** I am a grandmother with ten grandchildren, one of whom is 17 and dropped out last year. Because I talked to him repeatedly and told him, "Look, do you want to be going back to school at my age?" he went back to school. So I am happy. He learned from my experience. It is a good idea to go into the schools and tell kids this because young people do not understand this. When they see what someone has experienced, they understand. You have to cross the "t"s and dot the "i"s for them. And I have other grandchildren who are also growing up.

[English]

**Senator Trenholme Counsell:** This has been another experience of a lifetime and we appreciate your presence today. You have been the real teachers and motivators and an inspiration for us. We know about the cuts to literacy. I have listened carefully to the stories and, even before you received the call to testify today, you knew about these cuts. How widespread do you believe the awareness, concern and fear is regarding the cuts to literacy in Canada?

n'a pas besoin de le faire, mais si on voit d'autres personnes qui ont accepté de s'ouvrir et qui ont réussi à apprendre à lire, on sera plus porté à faire de même.

**Mme Smith :** Je vous dirais la même chose que M. Haines. Il est important que ces organismes soient connus localement. Il faut les faire connaître en en parlant dans les écoles, dans les groupes publics ou ailleurs. Il faut se faire connaître et se faire entendre. Quand les gens verront ce que vous avez fait, ils sauront qu'ils peuvent eux aussi en faire autant. On devrait publier chaque semaine dans le journal local de courts articles sur une personne qui a réussi. Ces histoires pourraient même être mentionnées dans les bulletins d'actualité ou ailleurs. Ainsi, les gens se diraient : « S'il ou elle a réussi, je pourrai peut-être réussir, moi aussi ».

**M. Miller :** Je prends souvent la parole en public devant des auditoires d'enfants pour les encourager à poursuivre leurs études et le fait d'avoir une fille de 11 ans est un atout pour cela. Il est bon de parler une deuxième langue, comme le français par exemple. Ma fille parle très bien français et je l'encourage à continuer d'apprendre.

Il faut encourager les jeunes à poursuivre leurs études, à ne pas décrocher et à développer leur confiance en eux et leur estime de soi, pour qu'ils puissent évoluer dans la vie sur des bases familiales solides. Ma femme s'est toujours montrée très encourageante; elle m'a encouragé moi et les enfants à poursuivre nos études. Il est très important d'offrir constamment ces encouragements.

[Français]

**Mme Cadieux :** Je suis une grand-maman de dix petits-enfants et j'en ai un de 17 ans qui a décroché l'année passée. À force de lui parler puis de lui dire : «Regarde, veux-tu attendre mon âge pour aller à l'école?», il a recommencé l'école. Ça fait que là je suis assez contente. À force de lui parler il a pogné l'expérience. C'est une bonne idée d'aller dans les écoles pour leur faire comprendre parce que ces jeunes-là ça comprend pas. Quand ils voient un fait qui a été vécu, c'est là qu'ils voient. À part de ça il faut leur mettre les points sur les «i» puis les barres sur les «t». Puis j'ai d'autres petits-enfants qui grandissent en arrière.

[Traduction]

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Ces échanges ont encore une fois été des plus enrichissants. Merci d'avoir été des nôtres aujourd'hui. C'est vous qui nous avez enseigné des choses; vous avez été pour nous des sources de motivation et d'inspiration. Nous savons que le gouvernement a réduit les subventions aux programmes d'alphabétisation. J'ai écouté attentivement vos témoignages et, avant même que nous vous invitions à comparaître aujourd'hui, vous étiez au courant de ces compressions. Croyez-vous que la plupart des gens sont au courant de la situation? Qu'ils sont préoccupés et inquiets de la réduction des subventions aux programmes d'alphabétisation au Canada?

[Translation]

**Ms. Cadieux:** A lot of people have talked about this in the press. The cuts spread fear among learners. When we heard on the radio about \$17 million in cuts, we thought, "What is going to happen?" This is something that has made learners afraid.

[English]

**Ms. Smith:** When you think that 42 per cent of the people have literacy problems, it is scary and something has to be done. Yes, we are scared. Some of us are working our way up the ladder, but what about all the rest that are not doing that? They need a chance, because it will only get worse if they do not have a chance. That is why there are so many accidents in the workforce — people cannot read the directions. People are getting killed; people are not able to make a living. Unless we help them, they will be in the system the rest of their lives. Let us give them a hand up instead of a handout. Provide for the families and be proud.

**Senator Munson:** With that, what is your single message to government today?

[Translation]

**Ms. Cadieux:** We need a little more money to use the printer that I want and to be able to do homework at home, we need more money. Thank you for having invited me.

[English]

**Ms. Smith:** We need the funding restored to support all the literacy programs and to get Canada up and running again with literacy. We need the help.

**Mr. Miller:** In our province of Newfoundland and Labrador and throughout Canada, we need these programs. It is important for government to see the importance of literacy and keeping people in the system.

**Mr. Haines:** It is very important to get the funding back. We do not want to lose any more people than we have already lost.

**Senator Cook:** I congratulate you. You have made your own way by walking it, and you have done a commendable job. Mr. Haines, you are doing on-the-job training on an oil tanker. What are you doing exactly?

**Mr. Miller:** It is a bridge watchman's course, which will qualify me to work on the bridge of a ship.

**Senator Cook:** Through the eyes and ears of the captain, you have come a long way. I am from Newfoundland. I am known for my forthrightness.

There was great concern in my province when the announcement came. My premier put funding into place for the existing programs. I have not heard anything since. Senator

[Français]

**Mme Cadieux :** Il y en a tellement qui en ont parlé dans les journaux. Les apprenants avaient peur des coupures. Quand on a entendu parler des coupures de 17 millions au radio, on a dit « Où est-ce qu'on s'en va? » C'est quelque chose qui fait peur aux apprenants.

[Traduction]

**Mme Smith :** Quarante-deux pour cent des gens sont analphabètes dans une certaine mesure; c'est effrayant et il faut agir. Oui, cela nous effraie. Certains d'entre nous réussissent à graver les échelons, mais qu'en est-il de ceux qui restent derrière? Eux aussi doivent avoir la même chance car, s'ils n'ont pas des chances égales, la situation ne fera qu'empirer. C'est pour cela qu'il y a tant d'accidents sur les lieux de travail : les gens ne savent pas lire les directives ou les modes d'emploi. Certains perdent leur vie, d'autres ne peuvent subvenir à leurs besoins. Si nous ne les aidons pas, ils dépendront du système le reste de leur vie. Donnons-leur un coup de main au lieu de leur faire la charité plutôt que des allocations et des indemnités. Donnons-leur la fierté de subvenir aux besoins de leur famille.

**Le sénateur Munson :** Cela dit, quel est le principal message que vous souhaitez transmettre au gouvernement aujourd'hui?

[Français]

**Mme Cadieux :** On aurait besoin d'un peu plus d'argent pour employer l'imprimante que je voudrais avoir puis pour faire des devoirs à la maison, on a besoin de plus d'argent. Merci de m'avoir invitée.

[Traduction]

**Mme Smith :** Il faut rétablir le financement de tous les programmes d'alphabétisation et relancer toutes les initiatives du pays dans ce domaine. Nous avons besoin d'aide.

**M. Miller :** Nous avons besoin de ces programmes, chez nous, à Terre-Neuve et Labrador et dans toutes les régions du pays. Il importe que le gouvernement comprenne l'importance de l'alphabétisation et qu'il faut que les gens continuent à participer à ces programmes.

**M. Haines :** Il est essentiel de rétablir le financement. Nous ne voulons pas perdre plus de gens que nous n'en avons déjà perdus.

**Le sénateur Cook :** Je vous félicite. Vous avez joint le geste à la parole, et vous l'avez fait de façon admirable. Monsieur Haines, vous suivez actuellement une formation en cours d'emploi sur un pétrolier. Que faites-vous exactement?

**M. Miller :** C'est un cours d'homme de quart à la passerelle qui me permettra de travailler sur le pont d'un navire.

**Le sénateur Cook :** Grâce aux yeux et aux oreilles du capitaine, vous avez réalisé de grands progrès. Je viens de Terre-Neuve et je suis connu pour ma franchise.

L'annonce de cette nouvelle a suscité de grandes préoccupations dans ma province. Notre premier ministre provincial a prévu du financement pour les programmes



Cochrane is a Newfoundlander also. I was thought, at the time, that it was temporary. For me to understand that the program money was being reallocated, messages are not always clear. The result was cuts. That was not the first message I heard. Rather, I heard that it would be done differently, but that is not to be so. Therefore, I am learning just as you are learning.

What message would you have? Are you content with the path that brought you to your literacy? Was it the right one, or is there always another way to achieve your goal? Are you comfortable with the stream in which you found yourself?

Mr. Miller went to the school and then moved on to the College of the North Atlantic. Were you comfortable in your stream? Maybe, Ms. Smith, would there have been another way? Have you thought about that?

**Ms. Smith:** We must encourage people at a much younger age to do better with their lives and they will not be in my situation. I am one of the lucky ones, but I had the drive, determination and stubbornness.

I have been a single parent for 21 years and when raising my family, I had to put bread and butter on the table. That is what I did. I was not in any system. I was making bread and butter. I did not have time to think of an education until my kids got older and independent. Then I could start on myself.

We must make help accessible to parents at a younger age, so they can work with their children and come up through the stream with them, not wait until those parents are 49 or 50, like I did.

**Senator Cook:** Do you see this funding cost as a deterrent to that?

**Ms. Smith:** Yes. We have to see more support.

**Senator Keon:** You are four very unusual people, but there must be large numbers of people out there, who are not even aware of the programs you have tapped. Do you feel there is a need for promotional programs, particularly on television, since that is the way to reach people who cannot read?

**Ms. Smith:** Yes, especially on the news where more people are watching, and also on radios. Sometimes in corners of the mall, if you put a television office on a private corner with a tape playing all the time people would see it because people are hanging around the malls.

[Translation]

**Ms. Cadieux:** I think it would be a great idea what the gentleman talked about, to spread the word on TV, because there are many people who do not know how to read or write. Enough with the fancy words, we cannot understand them. But if there

existants, mais je n'ai pas eu d'autres nouvelles depuis. Le sénateur Cochrane est aussi de Terre-Neuve. À l'époque, on a cru que c'était temporaire. Moi, j'ai cru comprendre que les sommes qui servaient à financer ce programme avaient été réaffectées, mais le message n'était pas toujours clair. En fait, on a éliminé le budget de ce programme. J'avais entendu dire auparavant que l'on procéderait autrement, ce qui n'a pas été le cas. Par conséquent, vous m'en apprenez aujourd'hui.

Quel message voulez-vous transmettre? Êtes-vous satisfait de la voie qui vous a mené à l'alphabétisation? Était-ce la bonne voie ou y a-t-il d'autres façons de réaliser cet objectif? Êtes-vous heureux du choix que vous avez fait?

M. Miller a fréquenté l'école puis le College of the North Atlantic. Était-ce ce qui vous convenait? Madame Smith, aurait-on pu choisir une autre solution? Y avez-vous pensé?

**Mme Smith :** Il faut encourager les gens à tirer partie le plus possible de leur vie à un jeune âge afin qu'ils ne se retrouvent pas dans ma situation. Moi, j'ai eu de la chance, mais j'étais motivée, résolue et même entêtée.

Je suis mère seule depuis 21 ans et quand j'ai élevé mes enfants, j'ai dû trouver moyen de les nourrir. C'est ce que j'ai fait. Je ne dépendais pas du système. Je subvenais aux besoins de ma famille. Je n'ai pu penser à m'instruire qu'une fois que mes enfants ont été plus grands et indépendants. C'est alors que j'ai pu commencer à penser à moi.

Il faut offrir de l'aide aux jeunes parents, afin qu'ils puissent apprendre à lire et à écrire avec leurs enfants et qu'ils n'attendent pas d'avoir 49 ou 50 ans, comme moi.

**Le sénateur Cook :** Les compressions budgétaires vont-elles vous nuire à cet égard?

**Mme Smith :** Oui, nous avons besoin de plus de soutien.

**Le sénateur Keon :** Vous quatre représentez des situations qu'on pourrait croire inhabituelles, mais il y a certainement beaucoup de gens dans la même situation que vous qui ne connaissent toutefois pas les programmes dont vous avez profité. Croyez-vous qu'on devrait faire une meilleure promotion de ces programmes, surtout à la télévision, puisque c'est l'une des meilleures façons d'informer ceux qui ne savent pas lire?

**Mme Smith :** Oui, surtout pendant les bulletins de nouvelles qui sont regardés par beaucoup de gens, et à la radio. On pourrait penser à installer des téléviseurs dans un coin dans les centres commerciaux, on pourrait y faire la diffusion de bandes promotionnelles que bien des gens qui fréquentent les centres commerciaux pourraient voir.

[Français]

**Mme Cadieux :** Moi je trouve que ce serait une vraiment bonne idée de ce que monsieur a parlé, de donner des messages par la télévision, parce qu'il y en a ben qui savent pas lire encore pis écrire. Pis des grands mots, on les comprends pas. Mais si on

was a program to get people to call, I think that if I had had that, if I had seen someone on TV, perhaps I would have moved forward much faster.

[English]

**The Chairman:** Again, to all four of you, thank you very much for sharing your stories with us today. Congratulations for all of the accomplishments that you have personally made and the fact you are helping others in the community. We appreciate that.

I remind members of the committee that we have one more segment, in terms of literacy, scheduled for Friday, February 16, from 9 a.m. until 1 p.m. Provincial coordinating entities from across the country will attend.

The committee adjourned.

avait un programme que le monde pourrait nous appeler, il me semble que si j'avais eu ça, moi, avoir vu quelqu'un à la télévision, peut-être que ça m'aurait développée à aller plus avant.

[Traduction]

**Le président :** Encore une fois, je vous remercie tous les quatre de nous avoir fait part de vos expériences aujourd'hui. Félicitations à vous tous pour vos réalisations personnelles et pour l'aide que vous apportez à votre collectivité. Nous vous en savons gré.

Je rappelle aux membres du comité que nous tiendrons encore une séance sur l'alphabétisation le vendredi 16 février de 9 à 13 heures. Les organismes de coordination provinciaux du pays seront nos témoins.

La séance est levée.





*As individuals:*

Daniel Haines;  
Françoise Cadieux;  
Dianne C. Smith;  
Richard Miller.

*À titre personnel*

Daniel Haines;  
Françoise Cadieux;  
Dianne C. Smith;  
Richard Miller.





*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### WITNESSES

**Wednesday, February 7, 2007**

*Human Resources and Skills Development Canada:*

Marie-Josée Thivierge, Assistant Deputy Minister, Learning Branch;

Andrew Treusch, Assistant Deputy Minister, Strategic Policy and Planning.

*National Indigenous Literacy Association:*

Priscilla George (Ningwakwe), National Speaker.

*Laubach Literacy of Canada:*

Gay Hamilton, Executive Director.

**Thursday, February 8, 2007**

*Fédération canadienne d'alphabétisation en français:*

Gaétan Cousineau, Executive Director.

*National Adult Literacy Database:*

Charles Ramsey, Executive Director.

*Movement for Canadian Literacy:*

Wendy DesBrisay, Executive Director.

*(Continued on previous page)*

#### TÉMOINS

**Le mercredi 7 février 2007**

*Ressources humaines et Développement des compétences Canada :*

Marie-Josée Thivierge, sous-ministre adjointe, Programmes d'investissement dans la personne;

Andrew Treusch, sous-ministre adjoint, Politique stratégique et planification.

*National Indigenous Literacy Association*

Priscilla George (Ningwakwe), porte-parole nationale.

*Laubach Literacy of Canada*

Gay Hamilton, directrice exécutive.

**Le jeudi 8 février 2007**

*Fédération canadienne d'alphabétisation en français :*

Gaétan Cousineau, directeur général.

*Base de données en alphabétisation des adultes :*

Charles Ramsey, directeur exécutif.

*Movement for Canadian Literacy*

Wendy DesBrisay, directrice exécutive.

*(Suite à la page précédente)*





First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006-07

## SENATE OF CANADA

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

# Social Affairs, Science and Technology

*Chair:*  
The Honourable ART EGGLETON, P.C.

---

Wednesday, February 14, 2007 (in camera)  
Friday, February 16, 2007

---

**Issue No. 18**

**Tenth meeting on:**  
The inquiry on the issue of funding  
for the treatment of autism

**and**

**Third meeting on:**  
The future of literacy  
programs in Canada

---

**WITNESSES:**  
(See back cover)

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006-2007

## SÉNAT DU CANADA

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Président :*  
L'honorable ART EGGLETON, C.P.

---

Le mercredi 14 février 2007 (à huis clos)  
Le vendredi 16 février 2007

---

**Fascicule n° 18**

**Dixième réunion concernant :**  
L'interpellation au sujet du financement  
pour le traitement de l'autisme

**et**

**Troisième réunion concernant :**  
L'étude sur l'avenir des programmes  
d'alphabétisation au Canada

---

**TÉMOINS :**  
(Voir à l'endos)





THE STANDING SENATE COMMITTEE  
ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck	* LeBreton, P.C.
Champagne, P.C.	(or Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell
* Hervieux-Payette, P.C.	
(or Tardif)	

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Changes in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Rompkey, P.C., was substituted for that of the Honourable Senator Cook (*February 13, 2007*).

The name of the Honourable Senator Peterson was substituted for that of the Honourable Senator Fairbairn, P.C. (*February 14, 2007*).

The name of the Honourable Senator Cook was substituted for that of the Honourable Senator Rompkey, P.C. (*February 15, 2007*).

The name of the Honourable Senator Fairbairn, P.C., was substituted for that of the Honourable Senator Peterson (*February 15, 2007*).

The name of the Honourable Senator Chaput was substituted for that of the Honourable Senator Munson (*February 15, 2007*).

The name of the Honourable Senator Munson was substituted for that of the Honourable Senator Chaput (*February 19, 2007*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* LeBreton, C.P.
Champagne, C.P.	(ou Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Cordy	Pépin
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell
Hervieux-Payette, C.P.	
(ou Tardif)	

\* Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Rompkey, C.P., est substitué à celui de l'honorable sénateur Cook (*le 13 février 2007*).

Le nom de l'honorable sénateur Peterson est substitué à celui de l'honorable sénateur Fairbairn, C.P. (*le 14 février 2007*).

Le nom de l'honorable sénateur Cook est substitué à celui de l'honorable sénateur Rompkey, C.P. (*le 15 février 2007*).

Le nom de l'honorable sénateur Fairbairn, C.P., est substitué à celui de l'honorable sénateur Peterson (*le 15 février 2007*).

Le nom de l'honorable sénateur Chaput est substitué à celui de l'honorable sénateur Munson (*le 15 février 2007*).

Le nom de l'honorable sénateur Munson est substitué à celui de l'honorable sénateur Chaput (*le 19 février 2007*).

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, February 14, 2007  
(24)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 4:20 p.m., this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne, P.C., Cordy, Eggleton P.C., Munson, Nancy Ruth, Peterson, Rompkey, P.C., and Trenholme Counsell (9).

*Other senator present:* The Honourable Senator Robichaud, P.C. (1).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Odette Madore, Research Analyst, Economics Division and Sonya Norris, Science and Technology Division.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (*See Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

The committee agreed that staff be permitted to stay.

Pursuant to rule 92(2)(f) the committee proceeded in camera for the purpose of examining a draft report.

At 6:05 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Friday, February 16, 2007  
(25)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 9:05 a.m., this day, in room 160-S, Centre Block, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Chaput, Cochrane, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Keon and Trenholme Counsell (6).

*Other senators present:* The Honourable Senators Carstairs, P.C., Harb, Mercer and Rompkey, P.C. (4).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Tim Riordan-Raaflaub, Analyst, Political and Social Affairs Division.

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 14 février 2007  
(24)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à huis clos, à 16 h 20, dans la pièce 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cordy, Eggleton, C.P., Munson, Nancy Ruth, Peterson, Rompkey, C.P. et Trenholme Counsell (9).

*Autre sénateur présent :* L'honorable sénateur Robichaud, C.P. (1).

*Également présentes :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Odette Madore, attachée de recherche, Division de l'économie, et Sonya Norris, Division des sciences et de la technologie.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son étude sur le financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 9 des délibérations du comité du jeudi 2 novembre 2006.*)

Le comité convient que le personnel soit autorisé à rester.

Conformément à l'alinéa 92(2)f) du Règlement, le comité se réunit à huis clos pour examiner l'ébauche d'un rapport.

À 18 h 5, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le vendredi 16 février 2007  
(25)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 9 h 5, dans la pièce 160-S de l'édifice du Centre, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Chaput, Cochrane, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon et Trenholme Counsell (6).

*Autres sénateurs présents :* Les honorables sénateurs Carstairs, C.P., Harb, Mercer et Rompkey, C.P. (4).

*Également présent :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Tim Riordan-Raaflaub, analyste, Division des affaires politiques et sociales.



*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, November 29, 2006, the committee continued its study on the future of literacy programs in Canada. (See *Issue No. 17, Wednesday, February 7, 2007, for the full text of the Order of Reference.*)

*Saskatchewan Aboriginal Literacy Network Inc.:*

Carol Vandale, Coordinator.

*Yukon Literacy Coalition:*

Sierra van der Meer, Programme Coordinator.

*Literacy British Columbia:*

Diana Twiss, President.

*Literacy Nova Scotia:*

Ann Marie Downie, Executive Director.

*Literacy Coalition of New Brunswick:*

Jan Greer, Executive Director.

*Ontario Native Literacy Coalition:*

Ellen Paterson, Executive Director.

*Nunavut Literacy Council:*

Daniel Page, Board Treasurer.

*Literacy Alberta:*

Janet Lane, Executive Director.

*Literacy Partners of Manitoba:*

Monika Feist, Board President.

*Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec:*

Christian Pelletier, Coordinator.

*Ontario Literacy Coalition:*

Annmarie Wesolowski, President.

*Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick:*

Solange Basque Rhéaume, Acting Director General.

*Ontario Literacy for Deaf People:*

Peggy Anne Moore, Executive Director.

The following witnesses each made a statement: Janet Lane, Carol Vandale, Sierra van der Meer, Diana Twiss, Ann Marie Downie, Jan Greer, Ellen Paterson, Daniel Page, Monika Feist, Christian Pelletier, Solange Basque Rhéaume, Annmarie Wesolowski and Peggy Anne Moore (through American Sign Language interpreters).

At 11:10 a.m., the committee suspended its sitting.

At 11:21 a.m., the committee resumed its sitting.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 29 novembre 2006, le comité poursuit son étude sur l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada. (Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 17 des délibérations du comité du mercredi 7 février 2007.)

*Saskatchewan Aboriginal Literacy Network Inc. :*

Carol Vandale, coordonnatrice.

*Yukon Literacy Coalition :*

Sierra van der Meer, coordonnatrice de programme.

*Literacy British Columbia :*

Diana Twiss, présidente.

*Literacy Nova Scotia :*

Ann Marie Downie, directrice exécutive.

*Literacy Coalition of New Brunswick :*

Jan Greer, directrice générale.

*Ontario Native Literacy Coalition :*

Ellen Paterson, directrice exécutive.

*Nunavut Literacy Council :*

Daniel Page, trésorier du conseil.

*Literacy Alberta :*

Janet Lane, directrice exécutive.

*Literacy Partners of Manitoba :*

Monika Feist, présidente du conseil d'administration.

*Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec :*

Christian Pelletier, coordonnateur.

*Ontario Literacy Coalition :*

Annmarie Wesolowski, présidente.

*Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick :*

Solange Basque Rhéaume, directrice générale par intérim.

*Ontario Literacy for Deaf People :*

Peggy Anne Moore, directrice exécutive.

Les témoins suivants ont chacun fait une déclaration : Janet Lane, Carol Vandale, Sierra van der Meer, Diana Twiss, Ann Marie Downie, Jan Greer, Ellen Paterson, Daniel Page, Monika Feist, Christian Pelletier, Solange Basque Rhéaume, Annmarie Wesolowski et Peggy Anne Moore (par l'intermédiaire d'interprètes en langage des signes américain).

À 11 h 10, le comité suspend ses travaux.

À 11 h 21, le comité reprend ses travaux.

Together all the witnesses participated in a roundtable discussion with the Senators.

At 1:04 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

Tous les témoins participent ensemble à une table ronde avec les sénateurs.

À 13 h 4, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*



## EVIDENCE

OTTAWA, Friday, February 16, 2007

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 9:05 a.m. to examine the future of literacy programs in Canada, the consolidation of federal funding and the role of literacy organizations in promoting education and employment skills in Canada.

**Senator Art Eggleton, P.C. (Chairman)** in the chair.

[English]

**The Chairman:** I call to order this meeting of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

[Translation]

I am very happy to tell you that 14 organizations are here today. All regions of Canada are represented. There are also organizations representing Aboriginals and some people are here as individuals.

[English]

Welcome to Ottawa and thank you for coming on short notice. Last week, this committee held public hearings on literacy programs and we heard from department officials. We heard from national literacy organizations and from learners themselves. Those witnesses provided us with information on the future of literacy programs in Canada, the consolidation of federal funding that occurred last year and the role of literacy organization in promoting education and employment skills.

Today, in a round table discussion, the committee will get additional information from literacy organizations that operate on a provincial and territorial level.

Before getting into your presentations, I should like to introduce our colleagues. I am Senator Art Eggleton, a senator from Toronto. With me is Senator Cochrane from Newfoundland and Labrador. Senator Trenholme Counsell, a former Lieutenant-Governor of New Brunswick, has been a senator for several years. I see Senator Rompkey, also from Newfoundland and Labrador. Senator Chaput is from Manitoba. Senator Joyce Fairbairn is also here. Senator Fairbairn was the proponent in our dealing with the matter in terms of a motion in the Senate, which then give the committee the mandate to look further. Senator Mercer is from Nova Scotia,. Senator Carstairs is here as well, giving us two representatives from Manitoba. Finally, Senator Harb is an Ontario senator.

To each of the organizations around the table, as I call upon you to speak, I would ask you to say a little bit about your organization. As you have been told in advance, we want

## TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le vendredi 16 février 2007

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 9 h5 pour étudier l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada, la consolidation du financement desdits programmes et le rôle des organisations vouées à l'alphabétisation dans la promotion de l'instruction et de l'acquisition de compétences professionnelles.

**Le sénateur Art Eggleton, C.P. (président)** occupe le fauteuil.

[Traduction]

**Le président :** La séance du Comité des affaires sociales, des sciences et de la technologie est ouverte.

[Français]

Je suis très heureux de vous informer que 14 organismes sont présents aujourd'hui. Toutes les régions du Canada sont représentées. Il y a aussi des organismes qui représentent les Autochtones et les personnes seules.

[Traduction]

Bienvenue à Ottawa et merci d'être venus malgré le court préavis. La semaine dernière, le comité a tenu des audiences publiques sur les programmes d'alphabétisation. Nous avons entendu des représentants du ministère, des organisations nationales d'alphabétisation ainsi que des apprenants. Ces témoins nous ont fourni des renseignements sur l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada, sur la consolidation du financement fédéral qui a été effectuée l'an dernier et sur le rôle des organisations vouées à l'alphabétisation dans la promotion de l'instruction et de l'acquisition des compétences professionnelles.

Aujourd'hui, le comité tient une table ronde pour obtenir des informations supplémentaires de la part des organisations d'alphabétisation qui exercent leur activité à l'échelle provinciale ou territoriale.

Avant que vous ne nous présentiez vos exposés, j'aimerais vous présenter les membres du comité. Je suis le sénateur Art Eggleton, et je suis de Toronto. Vous voyez à mes côtés le sénateur Cochrane, de Terre-Neuve-et-Labrador, ainsi que le sénateur Trenholme Counsell, ancien lieutenant-gouverneur du Nouveau-Brunswick qui est membre du Sénat depuis plusieurs années. Je vois également le sénateur Rompkey, qui est lui aussi de Terre-Neuve-et-Labrador, le sénateur Chaput, qui est du Manitoba, et le sénateur Joyce Fairbairn. Le sénateur Fairbairn est l'instigatrice de notre étude en ce sens que c'est elle qui a présenté au Sénat une motion par laquelle le comité a été mandaté pour approfondir le sujet que nous abordons aujourd'hui. Le sénateur Mercer est de la Nouvelle-Écosse. Le sénateur Carstairs est aussi présente, ce qui nous donne deux représentants du Manitoba. Enfin, il y a le sénateur Harb, qui est de l'Ontario.

Je m'adresse ici à chacun des groupes présents autour de la table. Au fur et à mesure que je vous donnerai la parole, je vous demanderais de bien vouloir nous parler un peu de

to hear about the types of programs currently being offered to learners in your province or territory, how accessible the programs are, whether they are able to meet current demand, whether they are tailored to meet the needs of Aboriginal people, where the funding comes from and what conditions are attached.

We also want to hear about, first, whether the ability of your literacy organizations to work collaboratively with the federal government has been affected by the literacy funding changes that were announced September 25 of last year and, second, whether your organization have been affected by the restructuring of various components of literacy in the Department of Human Resources and Skills Development Canada. If these have affected you, how have they affected you?

How might the September 2006 spending reductions affect program operations in the future and, if this committee, after it has heard from you, as it has heard from others in its last two meetings, were to make recommendations to the government regarding what it did in September, what might the recommendations be? What would you suggest as the way forward, the kind of recommendations that we can make to the government that, it is hoped, will have a positive impact on the work that you do?

We have decided for the sake of providing some structure to our discussions to split our time today in two parts. In the first part, we will hear from the different organizations and, as our time is limited, I would ask that you keep your presentations to five minutes.

Once everyone has had an opportunity to speak, we will move on to questions from committee members and get into a general dialogue around the table.

I will first call upon someone who also wants to make some general remarks on behalf of some other organizations, and that is Ms. Janet Lane.

**Janet Lane, Executive Director, Literacy Alberta:** I have been asked to speak on behalf of my colleagues from coalitions that are members of Movement for Canadian Literacy — MCL — in order to provide general background, so that we do not reiterate too much from each other and overlap.

We are representatives of the thousands of literacy programs offered across this country, and therefore of all the learners, the teachers and the practitioners involved in learning and working in those programs. Each coalition works in its own way to meet the needs and the goals of each province and territory, so we all do different things in our own work but there is also commonality in the work that we do. We are autonomous from each other and yet we work together. We form the backbone of literacy across this country. Others

your organization. Comme nous vous l'avons fait savoir, nous aimerions vous entendre sur les types de programmes que vous offrez aux apprenants de votre province ou de votre territoire, sur le degré d'accessibilité de vos programmes, sur la mesure dans laquelle vos programmes répondent à la demande existante, sur les adaptations, le cas échéant, que vous y avez apportées pour répondre aux besoins des Autochtones ainsi que sur vos sources de financement et les conditions qui s'y rattachent.

Nous souhaiterions également que vous nous disiez, tout d'abord, si votre capacité à travailler en collaboration avec le gouvernement fédéral a été touchée par les modifications apportées au financement qui ont été annoncées le 25 septembre dernier puis que vous nous parliez des conséquences éventuelles de la restructuration des divers secteurs qui s'occupent d'alphabétisation au ministère des Ressources humaines et du Développement des compétences du Canada. Expliquez-nous en quoi cela vous a touché, le cas échéant.

Quelle pourrait être l'incidence des compressions budgétaires de septembre 2006 sur le fonctionnement futur de vos programmes et, si le comité, après vous avoir entendu, tout comme il a entendu d'autres témoins ces deux dernières réunions, devait faire des recommandations au gouvernement relativement à la décision qu'il a prise en septembre, à quoi pourraient ressembler ces recommandations? Quel plan d'action nous proposeriez-vous, quelles recommandations pourrions-nous faire au gouvernement et qui, nous l'espérons, pourraient avoir un effet bénéfique sur votre travail?

Nous avons décidé, pour structurer quelque peu nos discussions, de scinder la séance d'aujourd'hui en deux. Dans un premier temps, nous entendrons les diverses organisations et, comme nous n'avons pas beaucoup de temps, je vous inviterais à ne pas prendre plus de cinq minutes pour nous présenter vos exposés.

Une fois que tous les groupes auront eu l'occasion de prendre la parole, nous passerons aux questions des membres du comité et nous nous engagerons dans une discussion générale.

Je vais d'abord donner la parole à quelqu'un qui veut aussi présenter des remarques d'ordre général au nom de certaines autres organisations, à savoir Mme Janet Lane.

**Janet Lane, directrice exécutive, Literacy Alberta :** On m'a demandé de vous présenter, au nom de mes collègues des diverses coalitions qui font partie du Movement for Canadian Literacy — MCL — des renseignements généraux, pour que nous ne nous répétions pas trop les uns les autres.

Nous représentons les milliers de programmes d'alphabétisation qui sont offerts dans les différentes régions du pays et, partant, tous les apprenants, enseignants et praticiens qui apprennent ou qui travaillent dans le cadre de ces programmes. Chaque coalition cherche à sa façon à répondre aux besoins et aux objectifs de la province ou du territoire où elle exerce son activité, si bien que nous faisons tous des choses différentes dans le cadre de notre travail, mais il y a quand même certains éléments communs. Nous sommes des coalitions autonomes et pourtant



are involved in the work and, as you see here today, there are other organizations besides the ones involved in MCL — and you have heard from other members and other organizations in previous weeks.

As a coalition of coalitions, we are the framework for literacy across the country. My colleagues will tell you of their individual work in the next few minutes. We work together to further the work of literacy through our work and involvement with MCL. The information and knowledge that flows back and forth through MCL is crucial to our work and crucial to MCL, in that they are able to access our information and know what we are doing.

As you will hear, we do slightly different work partly because literacy is funded and handled differently in each province. However, we are doing some similar things. We are involved in research. We create and disseminate new knowledge about literacy in all its forms. We develop resources. We are involved in the creation of curriculum for learners and tutors, as well as professionals working in the field. We develop tutor tools and resources. We offer extended learning opportunities for learners, including providing opportunities for them to network together.

For example, some of us have speaker bureaus for learners, who can then learn to eloquently tell their stories and create awareness of it or issues of literacy. I know that you heard from four learners last week, some of whom may have been involved in a speakers bureau in the past. Who could not be moved by the stories you heard last week?

We provide professional development for literacy practitioners. This is probably one of the most important pieces of work we do. Many of us have been in the forefront in developing and implementing curriculum to professionalize the field, which, as you will know, started off as a grassroots thing.

We connect learners to program supports and services through our help lines, plain language training, education and awareness programs, and more. We create awareness of literacy issues, as a health, justice, equity, poverty and productivity issue, as well as an issue of education.

nous travaillons ensemble. Nous sommes les organisations clés du secteur de l'alphabétisation au Canada. Il y a aussi d'autres intervenants et, comme vous pouvez le constater ici aujourd'hui, il n'y a pas que les organisations du MCL qui font ce genre de travail — et vous avez entendu d'autres membres et d'autres organisations au cours des dernières semaines.

En tant que rassemblement de coalitions, nous servons d'armature aux activités d'alphabétisation de tout le pays. Mes collègues vous décriront le travail de leurs organisations respectives dans les minutes qui suivront. Nous travaillons ensemble pour promouvoir l'alphabétisation grâce à notre travail et à notre participation au MCL. Les informations et les connaissances qui sont échangées au sein du MCL sont un élément essentiel de notre travail et sont d'une importance capitale pour le MCL, qui peut ainsi savoir ce que fait chacun des intervenants.

Comme vous pourrez l'entendre, notre travail varie légèrement en partie à cause de la façon dont l'alphabétisation est financée et traitée dans chaque province. Nous avons toutefois des éléments en commun. Nous faisons de la recherche. Nous créons et diffusons de nouvelles connaissances au sujet de l'alphabétisation sous toutes ses formes. Nous élaborons des ressources. Nous participons à l'élaboration de programmes d'études pour les apprenants et les tuteurs ainsi que pour les professionnels qui travaillent dans le domaine. Nous mettons au point des outils et des ressources à l'intention des tuteurs. Nous offrons aux apprenants tout un éventail d'occasions d'apprentissage, notamment des possibilités de réseautage.

Ainsi, certaines des organisations membres ont des tribunes où les apprenants peuvent dialoguer et apprendre à présenter leurs témoignages de façon éloquente et où ils peuvent participer à des activités de sensibilisation aux enjeux de l'alphabétisation. Je sais que vous avez entendu la semaine dernière le témoignage de quatre apprenants, dont certains ont peut-être participé à ces tribunes par le passé. Qui ne serait pas ému par les témoignages que vous avez entendus la semaine dernière?

Nous offrons des activités de perfectionnement aux praticiens de l'alphabétisation. C'est sans doute là un des éléments les plus importants de notre travail. Beaucoup d'entre nous ont été à l'avant-garde des efforts pour élaborer et mettre en œuvre des programmes d'études destinés à professionnaliser notre travail, qui, comme vous le savez sûrement, est le fait d'un mouvement de la base.

Nous nous assurons que les apprenants puissent avoir accès au soutien et aux services liés aux programmes grâce à nos lignes d'aide téléphonique, grâce à l'accent que nous mettons sur l'utilisation d'un langage simple, et grâce aussi à nos programmes d'éducation et de sensibilisation, et j'en passe. Nous faisons du travail de sensibilisation en ce qui concerne les enjeux liés à l'alphabétisation, pour faire comprendre qu'il s'agit non pas seulement d'une question d'éducation, mais aussi d'une question de santé, de justice, d'équité, de pauvreté et de productivité.

We talk to employers, agencies, community support workers, and educate them in ways to assist their low-literate clients. Therefore, we are probably one of the biggest sources of information regarding issues of literacy in the country.

Coalitions have been around for about 20 years. There are so many things that have been accomplished, but some of the highlights are that we have created awareness, as well as commitment and partnerships with and between sectors. For instance, one coalition has brought together health, poverty-reduction and harm-reduction agencies to partner with a literacy program to provide wrap-around services to people living and working on the streets.

We have brought together workforce and workplace literacy providers and employers, labour, chambers of commerce and other stakeholders to discuss and find solutions to skilled worker shortages. One of us created a literacy audit kit that helps communities determine the literacy needs of their clients and then to help meet them.

We have developed regional systems. Many of us have a regional system or network within our province that is the circulation system for information in our provinces. We conduit from the grassroots to the coalition, from the coalition to the national area, from the national back to the coalition, and then through our regional systems down to the people who are actually working with literacy learners in the field.

Literacy work is messy and literacy students bring their whole lives with them when they come to class — if they come to class. They need practical help and support in order to be the learners that they are, and we need to be able to provide that support to the people who are working with the learners in the field so they can actually engage their learners in learning. You are aware of the situation, and we will be telling you more about what that means to each of us in the next little while.

To solve this problem and deal with this situation we need a pan-Canadian literacy strategy, which we have been saying for quite a while. We need a strategy that is designed to create meaningful differences in literacy levels all over the country. We have made a difference over the last 20 years and we want to be part of the strategy that makes bigger and lasting differences over the next few years.

Literacy is a non-partisan issue. That was understood in 2003 when the all-party House of Commons Standing Committee on Human Resources, Social Development and the Status of Persons with Disabilities determined this need for a pan-Canadian strategy.

Nous communiquons avec les employeurs, les agences et les travailleurs de l'entraide communautaire afin de leur apprendre les moyens qui leur permettront d'aider leurs clients peu alphabétisés. Par conséquent, nous sommes sans doute l'une des plus importantes sources d'information sur les enjeux liés à l'alphabétisation au Canada.

Il y a des coalitions qui existent depuis une vingtaine d'années. Il y a tellement de progrès qui ont été accomplis, mais les plus marquants se constatent dans le domaine de la sensibilisation, de l'engagement et des partenariats avec et entre les secteurs. Ainsi, il y a une coalition qui a réuni les agences du domaine de la santé, de lutte contre la pauvreté et de la réduction des méfaits afin qu'elles travaillent en partenariat à un programme d'alphabétisation destiné à assurer aux gens qui vivent et qui travaillent dans la rue une gamme complète de services.

Nous avons réuni des fournisseurs de services d'alphabétisation à la main-d'œuvre et en milieu de travail ainsi que des employeurs, des syndicats, des chambres de commerce et d'autres intervenants afin de discuter de solutions possibles aux pénuries de travailleurs spécialisés. Une de nos coalitions a créé une trousse de vérification en matière d'alphabétisation qui aide les collectivités à définir les besoins en alphabétisation de leurs clients pour pouvoir ensuite les aider à y répondre.

Nous avons formé des systèmes régionaux. Le plus souvent, nous avons un système ou un réseau régional dans la province qui sert à faire circuler l'information. On passe de la base à la coalition, de la coalition au niveau national, du niveau national on revient à la coalition puis, par l'intermédiaire des réseaux régionaux, on retourne à ceux qui s'occupent des apprenants en alphabétisation sur le terrain.

Le travail d'alphabétisation est complexe et les apprenants apportent toute leur vie avec eux lorsqu'ils viennent en classe — à condition qu'ils y viennent. Ils ont besoin d'une aide et d'un soutien pratique pour apprendre et nous devons être en mesure d'apporter ce soutien à ceux qui travaillent auprès des apprenants sur le terrain, afin qu'ils puissent eux-mêmes amener leurs étudiants à apprendre. Vous connaissez cette situation et dans un instant, nous allons vous préciser ce que cela signifie pour chacun d'entre nous.

Pour résoudre ce problème et faire face à la situation, il nous faut une stratégie pancanadienne d'alphabétisation, comme nous le disons depuis déjà un certain temps. Il nous faut une stratégie susceptible d'élever radicalement le niveau d'alphabétisation dans tout le pays. Nous avons obtenu une amélioration au cours des 20 dernières années et nous voulons nous intégrer à la stratégie qui va faire une différence encore plus importante et plus durable au cours des prochaines années.

L'alphabétisation est un domaine non partisan. Tout le monde en convenait dès 2003, lorsque le Comité permanent des ressources humaines, du développement social et du statut des personnes handicapées de la Chambre des communes, qui réunit tous les partis, a constaté la nécessité d'une stratégie pancanadienne.



There should be four pillars in this strategy. We have been working on this in the hopes that this would be coming in the next little while. These four pillars are as follows: to develop a quality, strong adult learning system across this country; to improve access to the system for learners wherever they are and wherever they move to; to increase the knowledge base around literacy needs and practice; and to build partnerships, because literacy is everyone's concern.

The federal government is a partner in developing and implementing a pan-Canadian strategy for literacy. It has to be. That is because literacy is directly related to health, justice, immigration and settlement, employment, skills training, democratic engagement and society as a whole. These are all areas of federal responsibility. Therefore, the federal government must be a player in this pan-Canadian strategy. We, as coalitions, are needed to be partners in this pan-Canadian strategy as well, because we are a major player in the existing adult learning system.

We are dedicated to increasing support and access for learners in this system. We are actively involved in creating and disseminating knowledge about literacy needs and practice. We are key partners in literacy programs, supports and services. We are singularly able, because of our connections on the ground in all of our provinces and territories, to be able to create and maintain partnerships that will be needed to implement a pan-Canadian strategy.

We have lost momentum and potential over the last few months, and our hearts are devastated by this. We are fighting for our lives in this work. We want to be part of the important work that needs to be done in the future.

**The Chairman:** I wish to introduce the deputy chair of the committee, Senator Keon, who has just joined us. He is also an Ontario senator, from the Ottawa area. He is a noted cardiologist, but he also has in his family a noted hockey player who played for the Toronto Maple Leafs.

We will now hear from Carol Vandale of the Saskatchewan Aboriginal Literacy Network Inc.

**Carol Vandale, Coordinator, Saskatchewan Aboriginal Literacy Network Inc.:** Thank you for inviting us to this table. We are an organization in Saskatchewan much like the Saskatchewan Literacy Network, which is the coalition organization in Saskatchewan. However, we have also been invited to this table as a Saskatchewan provincial organization.

Our organization was conceived in 2000 and incorporated in 2003, so we are a young organization in this field. Our purpose is to raise awareness, including special resources, for Aboriginal people in Saskatchewan to encourage and to engage more Aboriginal people in learning opportunities.

Cette stratégie devrait comporter quatre piliers. Nous avons travaillé sur ce dossier dans l'espoir de voir prochainement la stratégie apparaître. Ces quatre piliers sont les suivants : la mise en place d'un réseau solide et performant d'apprentissage pour adultes dans l'ensemble du pays; l'amélioration de l'accès au système pour les apprenants où qu'ils soient et où qu'ils aillent; l'élargissement de la base des connaissances entourant les besoins et les pratiques en alphabétisation; et l'établissement de partenariats, car l'alphabétisation concerne tout le monde.

Le gouvernement fédéral a été partenaire dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie pancanadienne d'alphabétisation. C'était indispensable, parce que l'alphabétisation est en rapport direct avec la santé, la justice, l'immigration et l'établissement, l'emploi, l'acquisition de connaissances, l'engagement démocratique et l'ensemble de la société. Ce sont là des domaines de responsabilité fédérale. Par conséquent, le gouvernement fédéral doit intervenir dans cette stratégie pancanadienne. Nos coalitions sont également indispensables en tant que partenaires dans cette stratégie pancanadienne, car nous sommes un intervenant de premier plan dans le système actuel d'apprentissage pour adultes.

Nous sommes déterminés à améliorer le soutien et les conditions d'accès au système pour les apprenants. Nous participons activement à la création et à la diffusion des connaissances sur les besoins et les pratiques d'alphabétisation. Nous sommes des partenaires essentiels des programmes d'alphabétisation ainsi que des services de soutien. Grâce à nos contacts sur le terrain dans toutes les provinces et territoires, nous sommes en mesure de créer et d'entretenir les partenariats dont on aura besoin pour mettre en œuvre la stratégie pancanadienne.

Nous avons perdu du terrain et du potentiel au cours des derniers mois, et nous en sommes profondément désolés. Nous luttons pour conserver notre place au sein de cette œuvre. Nous voulons participer au travail important qui reste à faire.

**Le président :** Je voudrais vous présenter le vice-président du comité, le sénateur Keon, qui vient de se joindre à nous. Il représente lui aussi l'Ontario, en particulier la région d'Ottawa. C'est un imminent cardiologue et il compte dans sa famille un fameux joueur de hockey qui a joué pour les Maple Leaf de Toronto.

Nous allons maintenant écouter Carol Vandale, du Saskatchewan Aboriginal Literacy Network Inc.

**Carol Vandale, coordonnatrice, Saskatchewan Aboriginal Literacy Network Inc. :** Merci de nous avoir invités à cette table. Nous sommes un organisme saskatchewanais semblable au Saskatchewan Literacy Network, la coalition saskatchewanaise qui s'occupe d'alphabétisation. Cependant, nous avons également été invités à cette table en tant qu'organisme provincial de la Saskatchewan.

Notre organisme a été créé en 2000 et constitué en société en 2003; nous sommes donc des nouveaux venus dans ce domaine. Notre objectif est de faire de la sensibilisation, y compris auprès des ressources spécialisées, à propos des Autochtones de Saskatchewan de façon à inciter un plus grand nombre d'Autochtones à profiter des possibilités d'apprentissage.

In fact, one of our main roles is to engage not only learners but leaders in the dialogue around literacy, because that is not happening. We want to help learners, Aboriginal peoples, to take on opportunities, to help them to access resources and programs and to build better programs that include culture and language awareness and retention, inclusive in literacy. That is one of our main focuses.

We have been involved in working with Aboriginal educators and leaders, and we are still working hard at that. We need to work with the leadership in Saskatchewan to have them understand more about literacy needs among our own people and to help them to find strategies to deal with those needs.

In November, we finished a three-year project with what was then the National Literacy Secretariat, and we have now got funding from the province to work with them on initiatives that they have started. That is our work for now.

Other than that, we have no funding. We have proposed to what is now the National Office of Literacy and Learning to develop a program, which is something that we were not yet prepared to do. We wanted to do more consultative and engagement work with leaders, to bring them on board to work with them to develop programming that would meet the needs of the people. However, we have now looked at developing a program to engage learners before they are aware that they are learners. If they are, say, involved in a group involving violence against women, we would work with them to engage them in a learning task that would, we hope, increase their awareness of literacy and their need for literacy, and help them to pursue literacy programs. That is the task we hope we can do over the next couple of years. We still do not know yet, however; we have been waiting for a number of months to hear about that from the National Office of Literacy and Learning. That is where we are at. We do not have funding to meet the needs of engaging leaders.

I wish to bring to the Senate's attention a report from the Treasury Board by an independent blue ribbon panel on grants and contributions. They recommend to the Treasury Board to encourage multi-year funding of projects and core funding. That is what we need in Saskatchewan, not forever, but for a while — that is, to engage leaders and build relationships and capacity for literacy strategic planning at that level. That is what I recommend to the Senate.

En fait, l'un de nos rôles essentiels consiste à faire participer non seulement les apprenants mais également les chefs à un dialogue sur l'alphabétisation, dialogue qui fait défaut actuellement. Nous voulons aider les apprenants, les Autochtones, à profiter des possibilités offertes, nous voulons les aider à accéder aux ressources et aux programmes disponibles et leur proposer de meilleurs programmes qui comprennent de la sensibilisation à la culture et à la langue ainsi que des mesures de rétention, qui doivent faire partie de l'alphabétisation. C'est l'un de nos principaux objectifs.

Nous travaillons avec les éducateurs et les chefs autochtones, et c'est toujours pour nous un objectif primordial. Nous devons collaborer avec les chefs de la Saskatchewan pour leur faire comprendre les besoins d'alphabétisation qui existent au sein de notre population et pour les aider à trouver des stratégies permettant de faire face à ces besoins.

En novembre, nous avons terminé un programme de trois ans avec ceux qui s'appelaient initialement le Secrétariat national à l'alphabétisation, et nous avons obtenu du financement de la province pour collaborer avec elle à des initiatives qu'elle a mises en place. Cela fait partie de notre travail actuel.

À part cela, nous n'avons aucun autre financement. Nous avons proposé à ce qu'on appelle maintenant le Bureau national à l'alphabétisation et à l'apprentissage l'élaboration d'un programme, alors que nous n'étions pas encore prêts à le faire. Nous voulions faire encore de la consultation et de la sensibilisation auprès des chefs, pour les convaincre et définir avec eux les programmes susceptibles de répondre aux besoins de notre population. Cependant, nous avons décidé d'élaborer un programme pour inciter les apprenants à s'inscrire avant même qu'ils n'aient conscience d'être des apprenants. S'ils participent, par exemple, à un groupe concernant la violence faite aux femmes, nous travaillons auprès d'eux pour qu'ils s'engagent dans un programme d'apprentissage qui va — du moins nous l'espérons — les sensibiliser à la nécessité de l'alphabétisation, à leurs besoins dans ce domaine, et nous allons les aider à suivre un cours d'alphabétisation. C'est ce que nous espérons pouvoir faire au cours des deux prochaines années. Mais nous ne sommes pas encore certains d'y réussir. Nous attendons depuis plusieurs mois la réaction du Bureau national à l'alphabétisation et à l'apprentissage. Voilà où nous en sommes. Nous n'avons pas de financement pour répondre aux besoins des chefs qui se joignent à notre effort.

J'aimerais attirer l'attention du Sénat sur un rapport du Conseil du Trésor, rédigé par un groupe d'experts indépendants et consacré aux subventions et contributions. Il a recommandé au Conseil du Trésor une formule de financement pluriannuelle par projet accompagnée d'un financement de base. C'est précisément ce dont nous avons besoin en Saskatchewan, non pas de façon permanente, mais du moins pendant un certain temps, pour convaincre les chefs autochtones, pour établir des relations et pour constituer une capacité de planification stratégique en alphabétisation à notre niveau. C'est ce que je recommande au Sénat.



**Sierra van der Meer, Programme Coordinator, Yukon Literacy Coalition:** There are many facts, figures, research and statistics about literacy. I could talk about these things, but you have heard a great deal about them, so I will take this opportunity to talk about the Yukon and the impact of the funding cuts on the Yukon.

Joe Clark once said that Canada was a community of communities, and the Yukon Literacy Coalition agrees. We are a country united by its differences. I do not suspect that anyone here thinks the needs of Newfoundland are the same as those of Old Crow or downtown Toronto.

The literacy coalitions across Canada in conjunction with the Movement for Canadian Literacy have had the unique ability to address the pan-Canadian needs in literacy while meeting the varied and specific needs of the particular provinces and territories. While every coalition has different programs and objectives, all work together toward the common goal of eliminating illiteracy in this country.

The Yukon is a very different place. I will be honest with you. I have not shaved my legs in four months, because tonight is the women's hairiest leg competition in Whitehorse, yet I am sitting here and will therefore be giving up my crown because I believe it is very important to talk to you about literacy. I will be showing off my legs at break!

We are a large territory, with a very small population. We have 11 self-governing First Nations, three unsigned First Nations, 12 rural communities and an urban centre with more than 80 per cent of our total population.

Whitehorse has one of the highest education rates in the country and we have enormously high literacy rates. We have many professional people working in government in high levels in Whitehorse, but we also have populations that are falling behind. The rural First Nations and Yukon-born people of the Yukon have significantly lower educational achievement and literacy rates. It is these populations that the Yukon Literacy Coalition has worked hard to support in meeting their literacy goals.

To meet these goals, we have not only tailored programs that are culturally and regionally relevant, but we have also established a governance structure that ensures that the coalition is reflecting community needs and First Nation needs. The Yukon Literacy Coalition's projects are diverse, but they are focused on several key areas. We do practitioner training in the areas of Aboriginal youth, family and adult literacy. We have information-sharing and communications to all Yukon stakeholders, which you can imagine is important for a place such as Beaver Creek with 100 people, 500 kilometres away from Whitehorse. Keeping the information flowing is

**Sierra van der Meer, coordonnatrice de programme, Yukon Literacy Coalition :** Il existe une abondance de faits, de chiffres, de documents de recherche et de statistiques sur l'alphabétisation. Je pourrais en parler, mais on vous a déjà présenté tout cela et je profiterais plutôt de l'occasion pour vous parler du Yukon et des conséquences des réductions de financement sur ce territoire.

Joe Clark a dit un jour que le Canada était une communauté de communautés, et la Yukon Literacy Coalition est bien d'accord avec lui. Nous formons un pays uni par ses différences. Personne ici, je suppose, n'oserait affirmer que les besoins de Terre-Neuve sont les mêmes que ceux de Old Crow ou du centre-ville de Toronto.

En collaboration avec le Movement for Canadian Literacy, les coalitions d'alphabétisation du Canada ont été en mesure de définir les besoins pancanadiens en matière d'alphabétisation tout en répondant aux besoins spécifiques et divers des provinces et territoires. Chaque coalition a ses propres programmes et objectifs, mais elles travaillent toutes ensemble à un objectif commun, qui est l'élimination de l'analphabétisme dans notre pays.

Le Yukon est un endroit bien particulier. Je vous dirais en toute franchise que je ne me suis pas épilé les jambes depuis quatre mois en prévision du concours de la jambe féminine la plus poilue qui doit se tenir ce soir à Whitehorse et pourtant, je suis ici parmi vous et je vais donc devoir renoncer à ma couronne, car je suis convaincue qu'il est très important de parler d'alphabétisation. À la pause, je vous montrerai mes jambes!

Le Yukon est un vaste territoire très peu peuplé qui compte 11 Premières nations autonomes, trois Premières nations qui n'ont pas signé d'entente, 12 collectivités rurales et un centre urbain qui comprend plus de 80 p. 100 de la population du territoire.

Whitehorse a l'un des taux d'éducation les plus élevés du pays ainsi qu'un taux d'alphabétisation particulièrement haut. La population de Whitehorse comprend des professionnels qui occupent des postes importants au sein du gouvernement mais aussi des membres des Premières nations, des résidents des régions rurales et des personnes au Yukon qui sont laissés pour compte et qui connaissent des taux d'éducation et d'alphabétisation nettement inférieurs. Ce sont ces groupes que la Yukon Literacy Coalition s'est employée à aider à atteindre des objectifs d'alphabétisation.

Pour atteindre ces objectifs, nous avons créé des programmes pertinents du point de vue culturel et régional. Nous avons également mis sur pied une structure de gouvernance pour s'assurer que la coalition témoigne des besoins des collectivités et des Premières nations. Nous offrons un vaste éventail de programmes, qui sont axés sur plusieurs domaines clés. Nous avons organisé des formations, notamment en développement de l'alphabétisation des jeunes, des familles et des adultes autochtones. Nous communiquons et échangeons des renseignements avec tous les intervenants au Yukon. C'est notamment important pour les endroits tels que Beaver Creek

essential to people who need to offer programs and who are often in situations of almost complete isolation.

We support and have developed a learners' network that allows people to participate in national and territorial decision-making. We offer family literacy programs, which have been enormously successful, especially in communities where they are consistent with First Nation and community values. We have developed resources that are both Northern and First Nation relevant. We do literacy community development that reflects our core belief that communities know their challenges and opportunities and that they must be supported and encouraged in meeting their literacy goals.

Since the literacy cuts, all of these programs have been put on hold. This is particularly disappointing because of the enormous momentum that has been building in the Yukon. There are communities that are now eager for training and want to start their own programs, but at this time we are not able to give them the support that they have requested.

Since the federal literacy cuts, the Government of Yukon has provided interim funding that is allowing the Yukon Literacy Coalition to remain open until March 31. This funding was provided as a short-term, temporary solution and was given with the mutual hope and understanding that applications would be considered and that funding could be available. March 31 is six weeks away, and unless the situation changes, the Yukon Literacy Coalition will be closing its doors. While we have heard that federal applications are being considered, we have not heard anything for months and we are unsure of where to go next.

In terms of the result of the cuts, for us, it is devastating. The literacy rates in this country are not improving. We needed more literacy funding and more support; we needed literacy funding that can meet all of our needs. However, instead of getting that, we are getting less literacy funding. Basically, our core services have been cut.

Regions such as the Yukon are facing labour shortages where skilled workers are needed, yet now we are in a situation in which we cannot help adults acquire the basic skills they need.

Coalitions have built up strong partnerships, successful programs and important relationships that should not be allowed to disappear. They have worked passionately, diligently and dedicatedly towards literacy for almost 20 years. This literacy cut came without consultation or discussion with the people who are working on the ground towards literacy.

qui sont peuplés de 100 personnes et se trouvent à 500 km de Whitehorse. Ce genre de transmission d'information est essentiel pour les intervenants qui se retrouvent souvent dans une situation d'isolement.

Nous avons mis en place un réseau d'apprenants qui permet aux gens de prendre part à des décisions territoriales et nationales. Nous offrons des programmes d'alphabétisation familiale, qui ont connu un succès de taille lorsqu'ils respectaient les valeurs des collectivités et des Premières nations. Nous avons créé des ressources qui sont pertinentes pour les collectivités du Nord et les Premières nations. Nous menons des activités d'alphabétisation communautaires qui permettent de témoigner du fait que nous croyons que les collectivités connaissent leurs défis et qu'il faut les encourager à atteindre leurs objectifs en matière d'alphabétisation.

Depuis les compressions dans les programmes d'alphabétisation, tous les programmes ont été suspendus. C'est particulièrement décevant en raison de l'élan formidable qui se créait au Yukon. Il y a désormais des collectivités qui ont hâte de recevoir de la formation et qui veulent mettre sur pied leurs propres programmes, mais qui ne pourront pas recevoir le soutien dont elles ont besoin.

Depuis les compressions dans les programmes fédéraux d'alphabétisation, le gouvernement du Yukon a fourni un financement provisoire à la Yukon Literacy Coalition, qui nous permettra de rester ouvert jusqu'au 31 mars. Le financement a été fourni en tant que solution temporaire et à court terme. Il a été octroyé dans l'espoir que les demandes seraient reçues et que le financement serait assuré. Nous sommes à six semaines du 31 mars et, à moins qu'il n'y ait un revirement, la Yukon Literacy Coalition devra fermer boutique. Bien que nous ayons appris que des demandes fédérales avaient été reçues, cela fait des mois que nous n'avons pas de nouvelles et nous ne connaissons pas le sort que l'avenir nous réserve.

Les conséquences des compressions sont catastrophiques. Les taux d'alphabétisation du Canada ne s'améliorent pas. Nous avons besoin de plus de financement pour l'alphabétisation. Nous avons besoin de plus de soutien, d'un financement qui puisse combler tous nos besoins. Toutefois, au lieu de recevoir plus de financement, nous en recevons moins. Nos services essentiels ont été supprimés.

Le Yukon connaît déjà une pénurie de travailleurs qualifiés, et maintenant, nous ne pouvons même pas aider les adultes à acquérir les compétences fondamentales nécessaires pour se trouver un emploi.

Les coalitions ont créé des partenariats solides, des programmes qui ont connu un franc succès et des relations importantes qu'on ne devrait pas permettre de voir disparaître. Elles se sont employées sans relâche pendant près de 20 ans à accroître les capacités d'écriture et de lecture au pays. Les compressions ont été annoncées sans qu'il y ait de discussions ou de consultations avec les gens qui travaillent dans le domaine de l'alphabétisation.



In terms of what I would like to see this committee suggest to the government, not only do I think literacy funding needs to be reinstated, if not increased, but also there needs to be consultation with those who are working with learners and practitioners. If the federal government wants to refocus its priorities vis-à-vis literacy, that is its prerogative, but the federal government should do so with the input of the people who know what is going on in the country in terms of literacy.

Give coalitions an opportunity to meet the changing needs of the government and to sit at a table in deciding a national strategy that encompasses the common literacy needs of our country while at the same time allowing us to individualize programs for each of our unique regions.

I can sit here and speak as eloquently and as passionately as I can, even beg for the reinstatement of funding and for a change in this decision, but in the end, I do not really matter. I am sitting here with speaking notes in front of me, with copies of briefs, and I can read them all.

Gordon Hardy is the representative for the Yukon. He is 48 years old and he cannot read. Last year, I came to Ottawa with Mr. Hardy, and it was the first time he had left the Yukon in 25 years. He lives in Dawson City, which does not have an escalator, an elevator, a taxi, nor, if you can believe it, even a Tim Horton's. He came all this way because he felt that it was important to talk about literacy and for him to be able to express the challenges that he has faced because he cannot read.

Our literacy programs have allowed Mr. Hardy's tutor to get training and to access funding so that they were able to partake in programs, and it helped Mr. Hardy leave the Yukon for the first time in a quarter century. Literacy opened doors for Mr. Hardy, and I beg you not to let those doors close again.

**The Chairman:** I am sorry you missed this evening's contest, but you did very well here. You have definitely had an impact here.

**Ms. van der Meer:** Do I get a golden razor here?

**Diana Twiss, President, Literacy British Columbia:** I am President of Literacy British Columbia and also a literacy practitioner. I have been working in the field for the last 14 years. I currently coordinate a department at Capilano College called Community Development and Outreach. We believe that community development is at the core of good literacy work.

I run a family literacy program with approximately 18 Asian women. We help them find ways to become involved in their children's education, to support their children's learning, and also to increase their language skills.

I am also involved in two workplace literacy programs. One is at the backstretch of Hastings Racecourse. We work with the people who take care of the horses, the people who, if it were not

J'aimerais que ce comité suggère au gouvernement de non seulement établir, voire augmenter, le financement des programmes d'alphabétisation, mais aussi de mener des consultations avec les personnes qui travaillent avec les apprenants et les intervenants. Le gouvernement fédéral a le droit de revoir ses priorités en matière d'alphabétisation, mais il devrait tenir compte du point de vue des personnes qui connaissent les véritables enjeux de l'alphabétisation au Canada.

Les coalitions devraient avoir la chance de modifier leur programme en fonction de l'évolution des objectifs du gouvernement fédéral. Elles devraient également être invitées à participer à l'élaboration d'une stratégie nationale qui tienne compte des problèmes d'alphabétisation au Canada et des besoins particuliers des régions dans ce domaine.

Je peux m'asseoir ici devant vous et vous parler avec ardeur et avec passion, je peux même vous supplier de changer cette décision et de rétablir le financement, mais, au bout du compte, ce n'est pas moi qui est importante. Je suis assise ici avec un discours entre les mains, avec des exemplaires de mémoires, et suis capable de lire tout ça.

Gordon Hardy représente le Yukon. Il a 48 ans et est analphabète. L'année dernière, je suis venue à Ottawa en compagnie de M. Hardy. C'était la toute première fois qu'il avait quitté le Yukon en 25 ans. Il habite à Dawson City, où il n'y a ni escalier roulant, ni ascenseur, ni taxi, ni, croyez-le ou non, de Tim Horton. Il est venu de très loin, car il estimait que c'était important de parler d'alphabétisation. Il voulait parler des défis auxquels il faisait face en tant qu'analphabète.

Nos programmes d'alphabétisation ont permis au tuteur de M. Hardy d'obtenir de la formation et d'avoir accès à un financement pour qu'il puisse prendre part au programme. Cela a permis à M. Hardy de quitter le Yukon pour la toute première fois en un quart de siècle. L'alphabétisation a ouvert des portes pour M. Hardy, et je vous implore de ne pas les refermer.

**Le président :** Je suis désolé que vous ayez dû manquer le concours de ce soir, mais vous avez fait un excellent exposé. C'était très marquant.

**Mme van der Meer :** Est-ce que vous allez me donner un rasoir en or?

**Diana Twiss, présidente, Literacy British Columbia :** Je suis présidente de la Literacy British Columbia et suis également intervenante en alphabétisation. Cela fait 14 ans que je travaille dans le domaine. Je préside à l'heure actuelle le département du développement communautaire et du rayonnement du collège Capilano. Nous estimons que le développement communautaire est la base d'un bon travail en alphabétisation.

Je dirige un programme d'alphabétisation familial pour environ 18 femmes asiatiques. Nous tentons de trouver des moyens de leur permettre de s'impliquer dans l'éducation de leurs enfants. Nous les aidons à appuyer leurs enfants dans leur apprentissage et à améliorer leurs compétences linguistiques.

Je participe également à deux programmes d'alphabétisation en milieu de travail. L'un des deux se trouve à Hastings Racecourse. Nous travaillons avec des personnes qui s'occupent de chevaux et

for opportunities that the learning centre offers in that little community centre, would be just hanging out in the barns all the time.

The other program I work in is at the city yard, with the City of North Vancouver, working with the day labourers, the people who are cleaning our parks, dealing with sewers, water treatment plants and disposal collection, et cetera.

Literacy British Columbia has as a membership of about 400 members. There are many people in British Columbia who use the services of Literacy British Columbia but who are not even aware of this membership focus, because it is not something we push on people. Even though we have a direct membership of about 400, there are probably about 2,000 people who we regularly connect with through the organization.

Like any good teacher, I have brought a handout for you. I will not go over this document, but it contains information about Literacy British Columbia and what our coalition does, which is similar to the kinds of things that Ms. Lane spoke about. We are involved in research, the development of resources, learner networks, and so on.

One of the things that you will hear over and over again today is the need for training and professional development. It is important to understand teacher's college does not train a person to teach adults how to read. You will learn how to support emergent readers, if you go into the primary stream in teacher's education, and then you learn all of the wonderful games you can play with kids to get them engaged in reading.

However, if a learner does not grab a hold of that education and later emerge from the system without having learned to read well, there is nowhere that we as adult educators are trained to teach those adults how to read. You cannot play the ABC games with an adult; it is just too insulting. The phonetics tricks and various other methods do not work the same way with adults. We must use adult themes and techniques. This is where professional development is so important, and this is what the coalitions offer for us. They help us continuously find new ways to teach and to engage adults in the exercise of reading.

I felt I had to explain that because you will hear the word "training" and you might think: Why do they need training, for heaven's sake? Do they not know what they are doing? However, teaching adults to read is different from teaching children how to read.

The second thing you will hear a lot about is the need for coordination. Coordination is highly necessary because, as Ms. Lane mentioned, good adult literacy work is messy. For the most part, we do have a very good institutionalized education system. We have ministries of education and ministries of advanced education that work to deliver programs. However, for people who do not have access to these programs or who do not want to access because, for some reason, these programs have failed them in the past, we need to find other ways to connect to

qui, si le centre ne leur offrait pas une occasion d'apprentissage dans une aussi petite collectivité, resteraient à la grange toute la journée.

L'autre programme auquel je prends part se trouve dans la ville de Vancouver Nord. Nous travaillons avec les travailleurs de jour, les personnes qui nettoient nos parcs, nos égouts, nos usines de traitement d'eau et ramassent les déchets.

Literacy British Columbia est composé d'environ 400 membres. Bon nombre de personnes en Colombie-Britannique ont recours à nos services sans être membres, car nous ne l'imposons pas aux gens. Ainsi, même si nous avons 400 membres, nous travaillons régulièrement en fait avec environ 2 000 personnes.

Comme tout bon prof, je vous ai amené de la documentation. Je ne vais pas m'y attarder, mais je vous signale qu'il contient des renseignements sur notre coalition. Les données sont assez semblables à celles que vous a fournies Mme Lane. Nous prenons part à la recherche, à la mise sur pied de ressources et de réseaux d'apprenants, et cetera.

Nous vous répéterons systématiquement aujourd'hui que nous avons besoin de miser sur la formation professionnelle. Vous devez comprendre que l'on n'apprend pas à l'université comment donner des cours aux adultes. Vous y apprendrez comment aider de nouveaux lecteurs, surtout si vous optez pour l'éducation primaire. Alors, on vous montrera toute une gamme de jeux fantastiques qui permettront aux enfants d'apprendre à lire.

Par contre, si un apprenant ne saisit pas l'éducation qui lui est offerte et sort du système sans avoir appris à bien lire, il n'existe aucun programme qui forme les agents de l'éducation des adultes à enseigner à ces adultes comment lire. On ne peut pas faire des jeux avec l'alphabet avec un adulte; ce serait se moquer de lui. Les trucs phonétiques et les autres méthodes diverses ne fonctionnent pas de la même façon avec des adultes. Il nous faut utiliser des thèmes et des techniques pour les adultes. C'est pourquoi la formation professionnelle est si importante et c'est ce besoin que comble les coalitions. Elles nous aident constamment à trouver de nouvelles façons d'enseigner et de faire participer les adultes à l'exercice de la lecture.

Il m'a semblé important d'expliquer ce point, parce que vous entendrez le mot « formation » et que vous vous demanderez peut-être pourquoi ces personnes ont besoin de formation. Ne sont-elles pas censées savoir ce qu'elles font? Mais enseigner la lecture à des adultes, c'est différent de l'enseignement de la lecture à des enfants.

Vous entendrez aussi beaucoup parler du besoin de coordination. La coordination est hautement nécessaire parce que, comme l'a mentionné Mme Lane, bien travailler à l'alphabétisme des adultes est difficile. Nous avons, généralement parlant, de bonnes institutions d'éducation, des ministères de l'Éducation et des ministères de l'Éducation postsecondaire, avec tout un ensemble de programmes offerts. Toutefois, pour les gens qui n'ont pas accès à ces programmes ou qui ne veulent pas y avoir recours parce que, pour une raison ou pour une



learners. That is where family, community and workplace literacy programs come into play. Because these are not institutionally based, we need to find a way to connect them.

The coalition connects the dots. We help all the people who are working in these programs to not feel so isolated. We provide them with resources, services and support. When they call us for help and advice about particular problems learners are experiencing, we provide them with resources, support, advice or another avenue of approach.

In my brief, I answered all the questions you asked. In doing so, I consulted the regional literacy coordinators in British Columbia. We have divided our province up by college regions, of which we have 13, and we have one regional literacy coordinator in each area. That person is connected to the college with the goal of encouraging or enticing the college to do more outreach work in the community.

The job of the regional literacy coordinators is to raise awareness of literacy in their area, to develop networks and partnerships, and to foster new programs.

We have an electronic conferencing system with first-class software. This is a very important tool for literacy in British Columbia. It provides access through the Internet to information on everything that is taking place in British Columbia. In addition to being a communication tool, it is a training tool. We host online conferences and share resources. We have a wonderful section on tutor training from which new tutors can download resources. It is very immediate.

These are two very important infrastructure programs in British Columbia that we will lose as a result of the recent cuts. Cuts to the local funding stream seriously limit our ability to develop innovative programs. We want to continually find ways to re-engage learners, so our regional literacy coordinators keep their ears to the ground. When they come up with interesting ideas, we apply for funding and get a program going. This is how we have used the money from the National Literacy Secretariat in the past; it was our seed money.

I have many examples of how we have used that money to set up programs for which the college has later agreed there is a need, and they are now base funded or paid for by employers or community organizations. This is our goal. We want to find ways to bring other people into this area and who can help with funding. The money from the National Literacy Secretariat helped us get started.

autre, ces programmes les ont mal desservis par le passé, il nous faut trouver d'autres façons de toucher les apprenants. C'est là qu'interviennent les programmes d'alphabétisation familiaux, communautaires et sur les lieux de travail. Ces programmes ne dépendant pas d'un établissement d'enseignement, nous devons trouver une façon de les relier.

Et la coalition relie ces programmes. Nous aidons toutes les personnes qui travaillent dans ces programmes à ne pas se sentir isolées. Nous leur fournissons des ressources, des services et du soutien. Quand ils nous appellent pour avoir de l'aide et des conseils sur des problèmes spécifiques rencontrés par les apprenants, nous leur fournissons des ressources, du soutien, des conseils ou une approche différente.

Dans mon mémoire, j'ai répondu à toutes les questions que vous posiez. Pour ce faire, j'ai consulté les coordonnateurs régionaux de l'alphabétisme de Colombie-Britannique. Nous avons divisé notre province en régions de collèges; il en existe 13; et nous avons un coordonnateur régional de l'alphabétisme dans chacune de ces régions. Cette personne a des liens avec le collège, dans l'espoir d'encourager le collège à porter la bonne parole dans la collectivité.

Le travail des coordonnateurs régionaux de l'alphabétisme consiste à sensibiliser les gens de leur région à la question de l'alphabétisme, à tisser des réseaux et des partenariats et à parrainer la création de nouveaux programmes.

Nous avons un système de conférences-vidéo avec un logiciel de premier ordre. C'est un outil primordial pour l'alphabétisme en Colombie-Britannique. Il permet d'avoir accès par Internet à des renseignements sur tout ce qui se passe en Colombie-Britannique. C'est un outil de communication, mais aussi un outil de formation. Nous organisons en effet des conférences en ligne et mettons nos ressources en commun. Il y a une section formidable sur la formation des tuteurs. Elle permet aux nouveaux tuteurs de télécharger du matériel de référence; c'est vraiment immédiat.

À la suite des récentes coupures budgétaires, nous allons perdre en Colombie-Britannique deux programmes d'infrastructure très importants. La restriction des sources de financement locales entrave beaucoup notre capacité à élaborer des programmes innovateurs. Nous voulons trouver sans cesse de nouvelles façons d'amener les apprenants à s'engager; nos coordonnateurs régionaux de l'alphabétisme suivent donc de très près l'évolution des choses sur le terrain. Quand ils élaborent des idées intéressantes, nous faisons une demande de financement et mettons un programme sur pied. C'est ainsi que nous avons utilisé l'argent fourni par le Secrétariat national à l'alphabétisation comme subvention de départ.

Je peux citer de nombreux cas où nous avons utilisé cet argent pour établir des programmes dont le collège a par la suite reconnu la nécessité. Ces programmes jouissent à présent d'un financement de base ou sont financés par les employeurs ou les associations communautaires. C'est ce que nous visons. Nous voulons trouver des façons de faire participer d'autres personnes au secteur, des personnes pouvant apporter un financement. L'argent du Secrétariat national à l'alphabétisation nous a aidés à mettre les choses en route.

British Columbia is a good example of what you can do when you put decent money, support and leadership into lifelong learning. Note my use of the word “decent.” We do not always get adequate funding, but we need at least decent money to get us started. For a number of years, we had the good fortune of working with people in government at the federal and provincial levels who understood how good literacy work is done. They gave us space and opportunity to do the gritty work that needed to be done. It is unfortunate that we no longer have that at the federal level.

The system is not perfect and there are still many gaps. Access to education is one of our primary goals, and we are able to achieve that. We are more successful in some areas than in others, and we are not as successful in the rural areas because there is not the same concentration of people or issues there. In urban areas, we can piggyback things, but we are less successful with that in the rural areas.

We repeatedly hear about inadequately funded programs, how programs survive on shoestring budgets and how supplies are bought from the dollar store. Imagine what the scores would have been like if we had been sufficiently funded for the last 10 years rather than being able to provide only half the number of hours that a learner needs in order to succeed.

In conclusion, we need to reconsider the way we think about the challenge of raising literacy levels in Canada. We need to start thinking about it as lifelong learning, not a kindergarten to Grade 12 thing. Learning is lifelong and life wide. As Janet said, many parts of our lives are affected by our ability to understand the printed word. We see that repeatedly in health and justice and in employment and immigration.

We need an integrated approach to the issue, and we need to get more ministries directly involved.

**Ann Marie Downie, Executive Director, Literacy Nova Scotia:** Thank you very much for the kind invitation to join this discussion. I have spent several days trying to think of something new and profound to say to you, but I have nothing new or profound to say. I have been involved in adult literacy for a very long time. I started my career as a public schoolteacher. At that time, I wondered why some parents did not come to parent/teacher night. I learned that often those parents did not come because their own school experiences had been so negative that the last place they wanted to be was in their kids' school.

I moved on to adult literacy and I have seen it from many sides. I have seen it as a teacher, as an administrator, as a government official with responsibility to manage literacy services for the

La Colombie-Britannique est un bon exemple de ce qui peut être accompli quand on consacre à l'apprentissage tout au long de la vie des ressources financières, du soutien et un leadership adéquat. Notez mon utilisation du terme « adéquat ». Nous n'obtenons pas toujours le financement voulu mais il nous faut au moins un financement adéquat pour que nous puissions nous atteler à la tâche. Pendant un certain nombre d'années, nous avons eu la chance de travailler avec des gens aux gouvernements fédéral et provinciaux qui comprenaient quels efforts doivent être déployés pour promouvoir l'alphabétisation. Ils nous ont donné les coudées franches pour que nous puissions asseoir nos efforts sur une base solide. C'est dommage que nous ne puissions compter sur cette collaboration au niveau fédéral.

Le système n'est pas parfait et il comporte toujours des lacunes. L'accès aux études est l'un de nos objectifs premiers et nous avons pu l'atteindre. Nous obtenons de meilleurs résultats dans certains secteurs mais nous réussissons moins bien dans les régions rurales qui n'ont pas la même concentration de population. Dans les régions rurales, nous pouvons jumeler les programmes mais cela fonctionne moins bien dans ces régions.

Nous entendons constamment parler de programmes qui ne bénéficient pas d'un financement adéquat, qui doivent survivre avec des budgets de misère et que les fournitures sont achetées au magasin à un dollar. Imaginez les résultats que nous aurions pu obtenir si nous avions disposé, ces 10 dernières années, d'un financement suffisant. Au lieu de cela, nous n'étions en mesure de donner aux apprenants que la moitié des heures dont ils auraient eu besoin pour réussir.

Bref, nous devons repenser les moyens que nous déployons pour hausser les niveaux d'alphabétisation au Canada. Nous devons nous faire à l'idée que cette formation doit être dispensée tout au long de la vie plutôt que de la prématernelle à la 12<sup>e</sup> année. L'apprentissage doit se poursuivre tout au long de la vie et englober tous les aspects de la vie. Comme l'a dit Janet, de nombreux aspects de nos vies dépendent de notre capacité à comprendre les imprimés. Nous le voyons constamment dans les domaines de la santé, de la justice, de l'emploi et de l'immigration.

Nous devons adopter une approche intégrée et il faut qu'un plus grand nombre de ministères mettent l'épaule à la roue.

**Ann Marie Downie, directrice exécutive, Literacy Nova Scotia :** Merci de m'avoir invitée à participer à cette discussion. J'ai passé plusieurs jours à essayer de trouver des idées nouvelles et profondes dont je pourrais vous faire part mais je n'ai rien trouvé. Je m'occupe depuis très longtemps de l'alphabétisation des adultes. J'ai commencé ma carrière comme enseignante dans le secteur public. À l'époque, je me demandais pourquoi certains parents ne venaient jamais aux soirées parents-enseignants. J'ai constaté que souvent, ces parents ne venaient pas parce qu'ils gardaient de très mauvais souvenirs de leur passage à l'école et ne voulaient donc surtout pas se retrouver dans l'école de leurs enfants.

J'ai ensuite travaillé dans le domaine de l'alphabétisation des adultes et j'ai acquis une expérience très diverse. J'ai eu l'expérience d'être enseignante, administratrice, fonctionnaire du



Department of Education, and from the coalition and community side. Therefore, over the years I have developed a good understanding of what needs to be done in adult literacy.

I have presented to you a paper dealing with the issues for literacy in Nova Scotia. In that paper, I describe what Literacy Nova Scotia does and what the situation is in Nova Scotia. I will move along to the questions you asked us to address.

In Nova Scotia, the province offers programs through the Nova Scotia School for Adult Learning. That is done through a variety of partnerships with community-based groups, the community college and school boards. Adults have an opportunity to access a continuum of learning opportunities from the very fundamental level of literacy through to level 4, which leads to an adult high school diploma. About 5,000 individuals participated in the Nova Scotia School for Adult Learning last year, of which about 2,200 were in community-based programs. About 500 adults received an adult high school diploma. My unscientific estimate is that about 2 per cent of the people who could and should access literacy training did so.

The programs are significant, but they are under-resourced. They are not easily accessible, they do not run a full year because they are not appropriately funded, and they reach only a fraction of those who need them.

I have read that the literacy system should be like a train. You should be able to get on and off the train where you need to, the train should take you where you need to go, the tracks should be well maintained, and you should be able to access other adventures along the way. Taking that analogy further, a train must have a schedule, it must stop at stations where people live and, to use the British phrase, you have to “mind the gaps” — and there are many gaps in Nova Scotia in terms of access to literacy training.

One of the significant gaps is that adult learners who are EI eligible are funded through the Employment Insurance Act to participate in training, but it is limited to two years. If you are a literacy learner, most often you will require more than two years of education and learning if you are to move on and get to where you need to go.

The other gap is that there is a strong movement in Nova Scotia for workplace or essential skills literacy training. It is underfunded and poorly resourced, yet where people are participating and once they participate it is probably one of the most profound experiences of the employer and the employee alike.

gouvernement chargée de gérer les services d’alphabétisation au ministère de l’Éducation et aussi membre de la coalition et de l’action communautaire. Ainsi, au fil des ans, j’en suis venu à comprendre ce qui doit être fait pour promouvoir l’alphabétisation des adultes.

Je vous ai présenté un mémoire sur les enjeux de l’alphabétisation en Nouvelle-Écosse. J’ai décrit l’action de Literacy Nova Scotia et la situation telle qu’elle existe dans la province. Je vais maintenant tenter de répondre aux questions que vous nous avez posées.

En Nouvelle-Écosse, le gouvernement offre des programmes par l’entremise de la Nova Scotia School for Adult Learning. Ces programmes sont administrés grâce à une série de partenariats avec les groupes communautaires, le collège communautaire et les commissions scolaires. Les adultes ont la possibilité de faire des études du niveau débutant jusqu’au niveau 4, où ils peuvent obtenir leur diplôme d’école secondaire pour adultes. Environ 5 000 personnes étaient inscrites au cours de la Nova Scotia School for Adult Learning l’an dernier, dont 2 200 environ étaient inscrits à des programmes communautaires. Environ 500 adultes ont obtenu leur diplôme d’école secondaire pour adultes. Je ne peux vous citer des données scientifiques, mais je crois qu’environ 2 p. 100 de ceux qui auraient pu et auraient dû suivre des cours d’alphabétisation l’ont fait.

Ces programmes donnent des résultats importants mais manquent de ressources. Ils sont difficilement accessibles, fonctionnent une partie de l’année seulement faute de financement suffisant et ils ne rejoignent qu’une fraction de ceux qui en ont besoin.

J’ai lu que le système d’alphabétisation devrait ressembler à un train. Il devrait être possible d’y monter et d’en descendre selon ses besoins et le train devrait mener ses passagers là où ils ont besoin d’aller, les rails devraient être bien entretenus et il devrait être possible de vivre d’autres aventures en cours de route. Si je pousse l’analogie un peu plus loin, j’ajouterais que le train doit avoir un horaire, il doit s’arrêter dans les stations où vivent les gens et, pour reprendre l’expression britannique, il faut « faire attention au vide », et ils sont nombreux en Nouvelle-Écosse pour ce qui est de l’accès aux cours d’alphabétisation.

L’une des lacunes qui existe, c’est que les apprenants adultes admissibles aux prestations d’assurance-emploi reçoivent en vertu de la Loi sur l’assurance-emploi du financement afin qu’ils puissent suivre des cours mais uniquement pendant deux ans. Ceux qui ont besoin de cours d’alphabétisation ont très souvent besoin de suivre des cours pendant plus de deux ans pour pouvoir obtenir des résultats concrets.

L’autre lacune tient au fait qu’il existe en Nouvelle-Écosse un mouvement de fond en faveur de cours d’alphabétisation pour permettre d’obtenir une formation à l’emploi ou l’acquisition de compétences essentielles. Ce programme est sous-financé et manque de ressources et pourtant ceux qui y participent, les employeurs autant que les employés, disent avoir vécu une expérience profonde.

In terms of Aboriginal people, there are 13 Mi'kmaq reserves in Nova Scotia, two of which are relatively large in size; most are small reserves. Literacy programs are available on a few reserves. Where there are small reserves, the adults are able to access programming through the 30 community-based organizations. The community college also has initiatives to address Aboriginal students and to encourage enrolment.

In terms of funding, the province provides \$6.5 million for program delivery in Nova Scotia, of which approximately 20 per cent comes through a federal-provincial agreement.

When you ask us how programs are affected by the cuts, I would say today that no program has been directly affected. No adult has been turned away from a class; no class has closed; no program has closed. However, what will happen is that the programs will not be able to do the work they need to do because they will not be able to access the professional development and the training Diana mentioned so eloquently, which I will not repeat, that is needed to address the increasingly complex learning needs. I can assure you there are increasingly complex learning needs for many adults.

Adults come with multiple issues. When I started adult literacy in 1975, the learner was different from today's learner. A lot of them had quit school at a very young age and were starting fresh in terms of their learning. Today, people have stayed in school somewhat longer and they come with social and learning issues that need to be addressed. Appropriate literacy training is an extremely important issue for us in Nova Scotia.

If the issue of the federal cutbacks to literacy does not get resolved within a year, Literacy Nova Scotia will be closing its door. When we close our doors, the training and professional development that the field has come to depend on will no longer be available.

The other thing that is important, before I go on to talk about what needs to happen in the future, is to point out that coalitions were created by the federal government. They were not created by the provincial government; they were not dreamed up by some organization at the provincial level. Rather, they were creations of the federal government in the late 1980s and early 1990s. They were intended to be part of an infrastructure to support adult literacy in Canada.

When the Mulroney government created the National Literacy Secretariat, I must confess that there was not a lot of interest in adult literacy by the Province of Nova Scotia. I think the fact that the National Literacy Secretariat came along to offer encouragement for the province's involvement, the fact that the Nova Scotia Provincial Literacy Coalition came along to offer encouragement and support to the field, helped encourage an interest in an support of adult literacy.

S'agissant des peuples autochtones, il y a en Nouvelle-Écosse 13 réserves Mi'kmaq dont deux qui sont assez grandes, bien que la majorité sont surtout des petites réserves. Les programmes d'alphabétisation sont offerts dans peu de réserves. Dans les petites réserves, les adultes ont accès au programme d'alphabétisation grâce à 30 organisations communautaires. Le collège communautaire offre des programmes qui s'adressent aux étudiants autochtones et qui les incite à s'inscrire.

Quant au financement, la province verse 6,5 millions de dollars pour la prestation de programmes en Nouvelle-Écosse, dont environ 20 p. 100 en vertu d'une entente fédérale-provinciale.

Quand vous me demandez dans quelle mesure les coupures ont une incidence sur les programmes, force m'est de répondre qu'aucun programme n'a été touché directement. Aucun adulte n'a été refoulé, aucun cours n'a été annulé, aucun programme n'a été abandonné. Or, les programmes ne pourront pas donner les résultats qu'ils devraient donner faute d'avoir accès à la formation et au développement professionnels nécessaires pour répondre aux besoins d'apprentissage de plus en plus complexe dont Diana a parlé avec tant d'éloquence que je ne vais pas répéter ses arguments. Je peux vous garantir que de nombreux adultes ont des besoins d'apprentissage de plus en plus complexes.

Les apprenants adultes ont de multiples problèmes. Quand j'ai commencé à travailler dans le domaine de l'alphabétisation des adultes en 1975, les apprenants étaient bien différents de ceux d'aujourd'hui. Bon nombre d'entre eux étaient très jeunes lorsqu'ils ont abandonné les études et nous reprenons leur apprentissage à la case départ. Aujourd'hui, les gens sont restés plus longtemps sur les bancs d'école et quand ils se présentent, ils ont des problèmes sociaux et d'apprentissage qu'il faut prendre en compte. L'offre de cours d'alphabétisation adaptés est un enjeu extrêmement important pour nous en Nouvelle-Écosse.

Si les problèmes résultant des coupures fédérales au programme d'alphabétisation ne sont pas réglés d'ici un an, Literacy Nova Scotia devra fermer ses portes. Quand cela se produira, la formation et le perfectionnement professionnels sur lesquels comptent les bénéficiaires ne seront plus disponibles.

Avant de vous parler de ce qui doit être fait, je me dois de signaler que les coalitions ont été créées par le gouvernement fédéral. Elles n'ont pas été mises sur pied par le gouvernement provincial; elles n'ont pas été imaginées par une quelconque organisation au niveau provincial, elles ont en fait été créées par le gouvernement fédéral à la fin des années 1980 et au début des années 1990. Elles étaient censées faire partie de l'infrastructure de soutien à l'alphabétisation des adultes au Canada.

Lorsque le gouvernement Mulroney a créé le Secrétariat national à l'alphabétisation, je dois avouer que l'alphabétisation des adultes ne suscitait pas beaucoup d'intérêt en Nouvelle-Écosse. D'après moi, le fait que ce secrétariat ait été créé pour encourager la participation de la province et le fait que la Nova Scotia Provincial Literacy Coalition ait été mise sur pied pour offrir encouragement et aide aux gens sur le terrain ont contribué à susciter un intérêt à l'égard de l'alphabétisation des adultes.



I was hired by the provincial government in 1988 to create an infrastructure for literacy with no provincial money. By 1994, there was an announcement by then Premier John Savage that there would be an investment of \$1.6 million in community-based literacy. I do not think that would have happened without the support of the federal government. It might have, but I doubt it.

Those are the kinds of things we must look at. We must look at the past and then look at the needs today. Yes, provinces are involved in literacy now, some more so than others. They have seen the light. We now, however, have other things and other issues that we must look at. I must keep reiterating what you have heard before, namely, that we need a system in Canada that will support that development. For the federal government to somehow withdraw its support will create a huge gap in adult literacy in the country.

When you look at what needs to happen, I must reiterate what the previous speakers have said: We need to look at the 2003 report of the Standing Committee on Human Resources Development and the Status of Persons with Disabilities, entitled *Raising Adult Literacy Skills: The Need for a Pan-Canadian Response*. We need to determine how it applies today. This was an all-party report. When I saw it in 2003, I was delighted. I really felt that there was strong hope for literacy in Canada.

I also realize that a newly elected government must put its own stamp on policies and programs, but there are important nuggets of information and recommendations in that report that need to be looked at today. We need government to take it very seriously so that we know where we are going in the future.

We need a strategy that is supported, funded and planned. It needs all levels of government to buy in. It needs the federal government to buy in. It needs the provincial and the territorial governments and municipalities as well.

Adult literacy must be embedded in lifelong learning. As well, we must support it, endorse it and make all learning attractive to all adult Canadians. That is not the case now. It is not respected and it is not attractive to them.

Those are the roles that government must take on to make that happen.

**The Chairman:** Could you wrap up, please?

**Ms. Downie:** I have not yet had a chance to read the entire blue ribbon panel report on grants and contributions as it has just come out, but one of the things that jumped off the page was the whole idea about the need for respect for the recipients of grants and contributions.

I have seen government programs from the government side and from the community side. The thing that strikes me strongly is that the level of accountability when those same programs were

En 1988, j'ai été recrutée par le gouvernement provincial pour créer une infrastructure d'alphabétisation sans fonds provinciaux. En 1994, le premier ministre provincial, M. John Savage, a annoncé un investissement de 1,6 million de dollars dans les programmes d'alphabétisation communautaires. Je ne pense pas que cela se serait fait sans l'aide du gouvernement fédéral. Peut-être, mais j'en doute.

Voilà le genre de choses qu'il faut examiner. Nous devons examiner le passé ainsi que les besoins actuels. C'est vrai, les provinces s'occupent maintenant de l'alphabétisation, certaines plus que d'autres. Il y a maintenant d'autre chose qui réclame notre attention. Je me dois de répéter ce que vous avez déjà entendu, soit qu'il nous faut un système au Canada pour appuyer cette évolution. Si le gouvernement fédéral retirait son appui, cela créerait un énorme vide dans le domaine de l'alphabétisation des adultes au pays.

Pour ce qui est des mesures qu'il faut prendre, je me dois de répéter ce que les témoins précédents ont déjà dit. Il faut relire le rapport de 2003 du Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées, intitulé *Accroître l'alphabétisation des adultes : la nécessité d'une action pancanadienne*. Nous devons déterminer de quelle manière il s'applique aujourd'hui. C'était un rapport de tous les partis. Lorsque je l'ai lu en 2003, j'étais ravie. J'ai vraiment cru qu'il y avait un bon espoir pour l'alphabétisation au Canada.

Je comprends également qu'un gouvernement nouvellement élu doit mettre sa touche aux politiques et programmes, mais il y a d'importantes informations et recommandations dans ce rapport qu'il faut relire aujourd'hui. Il faut que le gouvernement prenne ce rapport très au sérieux pour que nous sachions ce que nous réserve l'avenir.

Il nous faut une stratégie qui soit appuyée, financée et planifiée. Il faut que tous les ordres de gouvernements y adhèrent. Il faut que le gouvernement fédéral y adhère. Il faut également que les gouvernements provinciaux et territoriaux et les administrations municipales y participent.

L'alphabétisation des adultes doit s'inscrire dans l'apprentissage continu. En outre, nous devons l'appuyer, la faciliter et rendre toutes les formes d'apprentissage intéressantes pour tous les adultes canadiens. Ce n'est pas le cas à l'heure actuelle. L'apprentissage n'inspire pas de respect et n'attire pas les adultes.

Ce sont les rôles que le gouvernement doit assumer pour que cela se réalise.

**Le président :** Pouvez-vous conclure, s'il vous plaît?

**Mme Downie :** Je n'ai pas encore eu la chance de terminer la lecture du rapport du groupe d'experts indépendants sur les programmes de subventions et de contributions qui vient de paraître, mais l'une des choses qui m'a frappée, c'est cette idée qu'il faut respecter les récipiendaires de subventions et de contributions.

J'ai vu les programmes gouvernementaux du point de vue du gouvernement et du point de vue communautaire. Ce qui me frappe très fort est que les niveaux de responsabilités

offered by government is not quite the same as the level of accountability that is required when they are offered by a community group. Maybe that needs to be looked at as well.

**The Chairman:** Our next presenter is Jan Greer, Executive Director of the Literacy Coalition of New Brunswick.

**Jan Greer, Executive Director, Literacy Coalition of New Brunswick:** The Literacy Coalition of New Brunswick was established in 1988, which is when the newly established National Literacy Secretariat was set up through the federal government. At that time, stakeholders in the province got together and determined that there indeed was a need for a multi-sectoral organization like the literacy coalition to carry out literacy initiatives across the province.

We have 15 volunteer board members. The majority represent community-based literacy agencies, but we also have partnerships on our board with federal-provincial government departments that have mandates for literacy.

Back in 1988, up until September of this year, we were funded to carry out literacy initiatives in specific areas. Those areas include access and outreach, coordination and information sharing, the development of learning materials, public awareness campaigns and research.

The literacy coalition was charged with developing and carrying out projects in these areas that would complement the province's efforts in direct delivery. Federal funds were provided to the coalition that would support teachers, learners and the general literacy field. To me, this demonstrated our federal government's leadership in lifelong learning without infringing on the province's mandate for delivery of service.

For example, our coalition is working with partners in developing a week-long institute this year on adult literacy and learning disabilities. In August, 50 adult literacy teachers will receive concrete professional development, providing them with teaching strategies that will give their students greater success in reaching their learning potential.

About 80 per cent of adults in literacy programs have undiagnosed learning disabilities. Teachers and volunteer tutors do not know how to assess or address the learning needs of these students. They have asked time and again for this specialized training. It is the literacy coalition that is responding to that need. We are doing so in such a way that the learning at this institute is not stagnant. It will be ongoing. Those who attend will mentor teachers and volunteers in their regions for the years to come. Think of the benefits to adult learners.

exigés lorsque ces programmes sont exécutés par un groupe communautaire ne sont pas tout à fait les mêmes que ceux que s'impose le gouvernement lorsque c'est lui-même qui s'en charge. Peut-être qu'il faudrait également examiner cette question.

**Le président :** Notre prochain témoin est Jan Greer, directrice générale de la Literacy Coalition of New Brunswick.

**Jan Greer, directrice générale, Literacy Coalition of New Brunswick :** La Literacy Coalition of New Brunswick a été créée en 1988, l'année même de la création du Secrétariat national à l'alphabétisation par le gouvernement fédéral. À l'époque, les intervenants de la province se sont réunis et ont déterminé qu'il existait un réel besoin pour un organisme multisectoriel comme la coalition pour réaliser des initiatives dans l'ensemble de la province.

Notre conseil d'administration est composé de 15 volontaires. La majorité représente des organismes d'alphabétisation communautaire, mais nous avons également à notre conseil d'administration des partenaires des ministères fédéraux et provinciaux qui ont des mandats en matière d'alphabétisation.

De 1998 jusqu'en septembre dernier, nous recevions des fonds pour réaliser des initiatives d'alphabétisation dans des secteurs précis. Parmi ces secteurs, je mentionnerai l'accès et la communication, la coordination et le partage de l'information, la rédaction de matériel d'apprentissage, les campagnes de sensibilisation du public et la recherche.

La coalition a été chargée d'élaborer et d'exécuter des projets dans les secteurs qui complètent la prestation de service direct par la province. La coalition recevait des fonds du gouvernement fédéral pour aider les enseignants, les apprenants et le domaine de l'alphabétisation en général. D'après moi, le gouvernement fédéral faisait ainsi preuve de leadership dans l'apprentissage continu sans empiéter sur la responsabilité des provinces pour ce qui est de la prestation des services.

Par exemple, notre coalition travaille avec des partenaires pour mettre sur pied un institut d'une semaine sur l'alphabétisation des adultes et les difficultés d'apprentissage qui aura lieu cette année. En août, 50 enseignants dans le domaine de l'alphabétisation des adultes recevront des cours de perfectionnement pratiques; ils y découvriront des stratégies d'enseignement pour aider leurs étudiants à mieux développer leur potentiel d'apprentissage.

Environ 80 p. 100 des adultes qui participent aux programmes d'alphabétisation ont des difficultés d'apprentissage qui n'ont jamais été diagnostiquées. Les enseignants et les tuteurs volontaires ne savent pas comment évaluer ou répondre aux besoins d'apprentissage de ces étudiants. Ils ont demandé à maintes et maintes reprises qu'on leur donne cette formation spécialisée. C'est la coalition qui répond à ce besoin. Nous le faisons de manière à ce que l'apprentissage de cet institut ne soit pas stagnant. Il sera continu. Ceux qui participeront encadreront les enseignants et les bénévoles dans leurs régions pendant les années à venir. Songez aux avantages pour les étudiants adultes.



I have just learned that 45 out of the 118 teachers in the province's adult literacy classrooms do not have post-secondary education. They have a high school diploma, and that is it. They need this professional development in order to teach the learners in their settings.

If you looked at our website today, you would see that this year alone the coalition is providing three major learning opportunities to practitioners in the field.

We have brought new and innovative family literacy programs to the province, such as Storysacks, which became a nationwide program for all cultures and languages. That particular program stretches from sea to sea to sea.

The Literacy Coalition of New Brunswick was instrumental in a research study carried out in 2002 that identified tremendous challenges within the province's service-delivery system. This was a wake-up call for our province and provincial government. They are still using that document as their adult literacy strategy improvement plan.

Because of that research, the provincial government has begun to address some of over 40 recommendations in that report. They are developing strategies to address volunteer burnout. They are providing increased material and financial resources for programs, and they have developed quality standards for learning settings. The provincial government has just installed two up-to-date computers in each classroom, and these classrooms have just obtained Internet and email access. They have developed a mechanism for teachers to communicate electronically, and they are now providing access to Internet-learning programs for students. This is a vast improvement over a program that is now 16 years old. These improvements would not have been made if it had not been for that study.

Finally, 16 years after developing these community programs, the provincial government in December 2006 set up a tracking system. At last, the government will know how many students are registered in their programs, and they will be able to determine why these learners are leaving. They are finally documenting learner success, which had not been done before.

It is the efforts of the Literacy Coalition of New Brunswick that shrunk the gap between the provincial government and the frontline literacy workers, and that has created solid working relationships between the service delivery groups. Whereas before they were working independently from each other, now they are working in collaboration and partnership.

The coalition has established a good working relationship with my colleague across the table, Ms. Rhéaume's organization, Fédération d'alphabétisation du Nouveau Brunswick. We team up together on a number of projects.

Je viens d'apprendre que 45 des 118 enseignants qui donnent les cours d'alphabétisation aux adultes de la province n'ont pas de formation postsecondaire. Ils ont un diplôme secondaire, et c'est tout. Ils ont besoin de ce perfectionnement professionnel afin d'enseigner aux étudiants dans leur milieu.

Une visite à notre site Web aujourd'hui vous aurait appris que rien que cette année, la coalition offre aux praticiens trois principales possibilités d'apprentissage.

Nous avons fourni à la province des programmes d'alphabétisation familiale qui sont nouveaux et novateurs, comme le programme Prêt-à-conter, qui est maintenant un programme national pour toutes les cultures et toutes les langues. Ce programme est offert dans toutes les régions du pays.

La Literacy Coalition of New Brunswick a contribué à une étude réalisée en 2002 qui a permis d'identifier d'énormes problèmes dans le système de prestation de services de la province. Ces résultats ont secoué la province et notre gouvernement. Celui-ci utilise encore ce document comme plan d'amélioration de la stratégie d'alphabétisation des adultes.

Suite à cette recherche, le gouvernement provincial a commencé à examiner la quarantaine de recommandations de ce rapport. Il est en train d'élaborer des stratégies pour empêcher l'épuisement des volontaires. Il fournit davantage de ressources matérielles et financières pour ces programmes et il a établi des normes de qualité pour les milieux d'apprentissage. Le gouvernement provincial vient d'installer deux ordinateurs à la pointe de la technologie dans chaque salle de classe et ces salles de classe viennent d'être dotées d'un accès à l'Internet et au service de messagerie électronique. Il a créé un mécanisme pour permettre aux enseignants de communiquer par voie électronique et il fournit maintenant l'accès à des programmes en ligne aux étudiants. C'est une vaste amélioration par rapport à un programme qui date déjà de seize ans. Ces améliorations n'auraient pas été apportées si nous n'avions pas fait cette étude.

Enfin, seize ans après avoir élaboré ces programmes communautaires, le gouvernement provincial a mis en place un système de suivi en décembre 2006. Enfin, le gouvernement pourra savoir combien d'étudiants sont inscrits à ces programmes et il pourra déterminer pourquoi ces étudiants abandonnent. Il documente enfin les réussites des étudiants, ce qui ne se faisait pas auparavant.

Ce sont les efforts de la Literacy Coalition of New Brunswick qui a permis de combler en partie l'écart entre le gouvernement provincial et les travailleurs sur le terrain et cela a permis de créer de solides relations de travail entre les différents groupes chargés de la prestation des services. Auparavant, chacun travaillait indépendamment, alors que maintenant ils travaillent en collaboration et en partenariat.

La coalition a établi une bonne relation de travail avec ma collègue en face, Mme Rhéaume, qui représente la Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick. Nous collaborons à de nombreux projets.

Other roles of the coalition include knowledge exchange and opportunities for reflective practice and discussion forums. We promote literacy practices to the public and support literacy programs throughout the province.

Because we exist, we are able to leverage approximately \$185,000 a year to support literacy programs in our province. These funds provide for a scholarship program for students and resources for classrooms, teachers, learners and volunteers. This year alone, we have distributed 4,000 new children's books across the province through our annual Books Brighten Life campaign.

These are the kinds of efforts that will be lost. No other literacy organization in New Brunswick has the capacity to take on these responsibilities.

When the publisher of our provincial daily newspaper wanted objective information about the state of literacy in New Brunswick, he came to me. I have been asked to prepare a situational analysis on literacy in our province and present it to our premier.

Because of the Literacy Coalition of New Brunswick, literacy is now being realized as the foundation for the province's strategy for self-sufficiency. We are front and centre in the province's task force in the non-profit sector and on post-secondary education. Our province is in tremendous difficulty. We have a skilled labour shortage. Our skilled people are exiting in huge numbers, and the commissioners heading the self-sufficiency task force are calling it a hemorrhage. We are already anemic.

Over 278,000 working-age adults in New Brunswick have low proficiency in literacy and numeracy. We can only reach about 2,000 people a year.

Without funding from the federal government, all of these types of initiatives will be lost.

**The Chairman:** Next we have the Ontario Native Literacy Coalition.

**Ellen Paterson, Executive Director, Ontario Native Literacy Coalition:** Thank you for the opportunity to present our views on literacy. We operate under the guidance of an elected volunteer board, elected from the four directions of the medicine wheel. Therefore, all regions have an equal voice.

We are fortunate to receive core funding from the Ministry of Training Colleges and Universities, but we have been without a raise for 10 years.

Les autres rôles de la coalition consistent notamment à échanger de connaissances et à offrir des activités de réflexion sur des sujets pratiques et des forums de discussion. En effet, nous faisons la promotion de pratiques en matière d'alphabétisation auprès du public et appuyons des programmes d'alphabétisation dans l'ensemble de la province.

Du fait de notre existence, nous sommes en mesure d'amasser quelque 185 000 \$ par année pour appuyer les programmes d'alphabétisation provinciaux. Cet argent permet d'offrir des bourses aux étudiants et des ressources pour les salles de cours, les enseignants, les apprenants et les bénévoles. Cette année seulement, nous avons distribué 4 000 nouveaux livres pour enfants dans l'ensemble de la province dans le cadre de notre campagne annuelle Books Brighten Life.

Il y a toutes sortes d'efforts qui seront perdus. Aucun autre organisme d'alphabétisation au Nouveau-Brunswick n'a la capacité d'assumer ces responsabilités.

Quand l'éditeur de notre quotidien provincial voulait obtenir des renseignements objectifs sur l'état de l'alphabétisation au Nouveau-Brunswick, c'est moi qu'il est venu voir. On m'a demandé de préparer une analyse contextuelle de l'alphabétisation dans notre province et d'en faire rapport à notre premier ministre.

Grâce à Literacy Coalition of New Brunswick, l'alphabétisation est en train de devenir l'assise de notre stratégie provinciale d'autosuffisance. Nous jouons un rôle central au sein du groupe de travail provincial œuvrant dans le secteur à but non lucratif et dans le secteur de l'éducation postsecondaire. Notre province est aux prises avec des difficultés énormes. Nous accusons une pénurie de main-d'œuvre, nos travailleurs qualifiés quittent la province massivement, si bien que les commissaires qui dirigent le groupe de travail sur l'autosuffisance parle d'hémorragie. Nous sommes déjà anémiques.

Plus de 278 000 adultes en âge de travailler au Nouveau-Brunswick ont des lacunes en matière de littéracie et de numératie. Or nous ne pouvons aider que quelque 2 000 personnes par année.

Sans le concours financier de l'État fédéral, toutes ces initiatives seront perdues.

**Le président :** Nous entendrons maintenant le témoignage de l'Ontario Native Literacy Coalition.

**Ellen Paterson, directrice exécutive, Ontario Native Literacy Coalition :** Merci de nous donner l'occasion de vous faire part de nos points de vue sur l'alphabétisation. Nous sommes dirigés par un conseil d'administration bénévole élu constitué des quatre orientations de la roue médicinale. C'est pourquoi toutes les régions y sont représentées également.

Nous avons de la chance en ceci que nous recevons du financement de base du ministère de la Formation et des Collèges et Universités, mais nous n'avons pas eu d'augmentation de budget depuis 10 ans.



Native literacy in the province of Ontario is viewed holistically. Native literacy is a tool that empowers the spirit of native people. Native literacy services recognize and affirm the unique cultures of native peoples and the interconnectedness of all aspects of creation. As part of a lifelong path of learning, native literacy contributes to the development of self-knowledge and critical thinking.

Native literacy focuses on the skills needed for people to be successful in the home, at work and in the community. At the most basic level, this includes instruction in basic learning, writing, math and communication skills, but also takes in many other essential skills people use to carry out their everyday life and work tasks, such as problem-solving, decision making and job-task planning.

The literacy program, since we are part of a larger community, is community based. The learner is the centre of the circle of native literacy, so the program is learner centred. That is most important.

The native population was not included in the 2003 survey nor has it been represented in past International Adult Literacy and Skills Survey — IALSS — surveys. The result is that the native stream does not have access to the type of reliable statistical data available to non-native groups.

The intergenerational nature of literacy issues is evident in the fact that a parent's level of education has a direct relationship to the literacy scores of their children. This is true for either Aboriginal or non-Aboriginal people. The gap is higher for those living on Indian reserves. In Ontario, 31 per cent of native people living on reserve have no formal education or less than Grade 9.

On a positive note, however, we know that many of these young people will willingly re-enter the education upgrading stream. With the native population this tends to happen later in life, making them good candidates for adult upgrading programs.

In Ontario, we have 26 programs: 10 hosted on reserves; 5 stand-alone programs; and 11 in friendship centres. They are all funded by the Ministry of Training, Colleges and Universities.

Community-based literacy organizations play a significant role in literacy and learning in Ontario because most of ours are community based. Community literacy and learning groups are ready and waiting when an adult literacy learner comes forward for help.

L'alphabétisation autochtone dans la province de l'Ontario est abordée de façon holistique. C'est un outil qui nourrit l'esprit des Autochtones. Les services d'alphabétisation autochtones reconnaissent et renforcent les cultures uniques des Autochtones ainsi que la corrélation entre tous les aspects de la création. S'inscrivant dans un parcours d'apprentissage à vie, l'alphabétisation autochtone contribue au développement de la connaissance de soi et de la pensée critique.

L'alphabétisation autochtone privilégie l'acquisition de compétences dont les gens ont besoin pour réussir chez eux, au travail et au sein de la collectivité. Au plan le plus fondamental, cela comprend l'apprentissage de base, l'écriture, les mathématiques et les compétences de communication, mais il comprend également l'acquisition d'autres compétences essentielles dont les gens ont besoin pour effectuer leurs tâches quotidiennes et professionnelles, comme la résolution de problèmes, la prise de décisions et la planification de tâches.

Comme nous faisons partie d'une communauté élargie, notre programme d'alphabétisation a une assise communautaire. L'apprenant est au cœur du cercle d'alphabétisation autochtone, et c'est pourquoi le programme est axé sur l'apprenant. Rien n'est plus important.

La population autochtone n'a pas été prise en compte dans l'enquête de 2003, pas plus qu'elle ne l'a été dans les enquêtes internationales sur l'alphabétisation des adultes, les EIAA. Par conséquent, les programmes autochtones n'ont pas accès aux mêmes types de données statistiques fiables que les groupes non autochtones.

La nature intergénérationnelle des enjeux relatifs à l'alphabétisation est mise en évidence par le fait que le niveau d'instruction du parent a un lien direct avec les résultats des enfants en matière d'alphabétisation. Cela est vrai des Autochtones et des non-Autochtones. L'écart est plus prononcé dans le cas des Indiens vivant dans les réserves. En Ontario, 31 p. 100 des Autochtones vivant en réserve n'ont pas d'instruction formelle ou ont un niveau d'instruction inférieur à la 9<sup>e</sup> année secondaire.

La bonne nouvelle, toutefois, est que nous savons que bon nombre de ces jeunes personnes seront prêtes à reprendre leurs études. Chez la population autochtone, ces tendances se manifestent plus tard dans la vie, ce qui fait des Autochtones de bons candidats pour les programmes d'apprentissage adulte.

En Ontario nous avons 26 programmes : 10 sont offerts dans les réserves, 5 sont autonomes et 11 sont offerts dans des centres d'amitié. Tous sont financés par le ministère de la Formation et des Collèges et Universités.

Les organismes d'alphabétisation communautaires jouent un rôle important en matière d'alphabétisation et d'apprentissage en Ontario, car l'essentiel de nos programmes est offert en communauté. Les groupes communautaires d'apprentissage et d'alphabétisation sont prêts à accueillir des apprenants adultes ayant besoin d'aide.

Literacy is connected to some of the key challenges our communities and society face at this point in time: employment, poverty, further or higher education, health, child and family well-being, as well as many other social-cultural issues.

Our learners do not get paid to attend literacy programs. In some cases, the programs are accessible; however, in many cases, we do not have enough literacy programs, especially in the remote reserves of Northern Ontario. As you have seen in the newspaper, the suicides among our young people are happening because they do not have a future, or do not know what to do. Ontario has looked at distant learning to the fly-in communities, and we are doing e-learning which was just started.

Some of our literacy programs in Ontario are at capacity; they have waiting lists.

The 26 programs are funded by MTCU. They currently receive \$40,000 to \$50,000 a year. These programs have not received a raise, and these must cover both administration and delivery. This means that practitioners' salaries are often less than \$30,000, which is almost at poverty.

The literacy programs must meet targeted contact hours to maintain their funding. The average is approximately 6,000 hours a year. Stress and turnover is high in the literacy field, because of the high administration load that comes with the funding. There is usually only one very dedicated person to do this. Practitioners carry the burden of being instructors, facilitators, teachers, counsellors as well as administrators.

The impact that the 2006 spending will have is that practitioners will not have the training they need, professional development will be lost, curriculum development will be lost, along with research and knowledge exchange on best practices.

Project dollars to have culturally appropriate materials and resources available and the learning content need to be relevant.

Our recommendations for the committee are as follows: We need to acknowledge the work that is going on in adult literacy, particularly in the lifelong learning ideas of the much wider community capacity that is available to us outside the education institutions; sustainable funding in place that is more than one year, short-term project-based grants impose an administrative burden on organizations; improving the literacy and numeracy skills of the Aboriginal people must be a top priority; we must have a commitment to promote plain language in all communication materials and information resources provided to the public; we must develop a professional literacy workforce; raise awareness so that the stigma of low literacy is reduced and participation in adult literacy programs is increased; close the

L'alphabétisation est liée à quelques défis de taille auxquels font face nos collectivités et la société actuellement : l'emploi, la pauvreté, l'enseignement supérieur, la santé, le bien-être des enfants et des familles, ainsi qu'un certain nombre d'enjeux socioculturels.

Les apprenants ne sont pas payés pour participer à nos programmes d'alphabétisation. Dans certains cas, les programmes sont accessibles, mais dans bien des cas, nous n'en avons pas suffisamment, surtout dans les réserves éloignées du nord de l'Ontario comme vous avez dû le lire dans les journaux, le taux de suicide chez les jeunes Autochtones est élevé, car ceux-ci n'ont pas d'avenir et ne savent pas quoi faire. L'Ontario a envisagé l'apprentissage à distance dans les collectivités isolées, et nous venons de commencer à offrir l'apprentissage électronique.

Certains de nos programmes d'alphabétisation en Ontario sont déjà comblés. Nous avons des listes d'attente.

Les 26 programmes sont financés par le MSCU. Ils reçoivent actuellement entre 40 000 et 50 000 \$ par année. Leurs budgets n'ont pas été augmentés, alors qu'ils doivent assumer les coûts d'administration et de prestations. Cela signifie que le traitement des praticiens est souvent inférieur à 30 000 \$, ce qui est presque le seuil de la pauvreté.

Les programmes d'alphabétisation doivent satisfaire à une exigence relative en nombre d'heures de contact pour continuer à recevoir du financement. Le nombre d'heures moyen est d'environ 6 000 heures par année. Le stress et le roulement sont élevés dans le domaine de l'alphabétisation, étant donné la lourde charge administrative dont est assorti le financement. Souvent, une personne s'y consacre à plein temps. Les praticiens, quant à eux, assument le fardeau d'être des formateurs, des animateurs, des enseignants, des conseillers ainsi que des administrateurs.

Les conséquences du budget de 2006 seront telles que les praticiens n'auront pas la formation dont ils besoin, et c'est le perfectionnement professionnel, le développement de programmes d'apprentissage, la recherche et l'échange de connaissances sur les pratiques exemplaires qui s'en ressentiront.

L'enveloppe budgétaire nécessaire pour offrir du matériel adapté à la culture autochtone, des ressources et du contenu pédagogique doit être suffisante.

Voici nos recommandations à l'intention du comité : il est essentiel de souligner le travail fait dans le domaine de l'alphabétisation des adultes, et tout particulièrement les idées sous-tendant l'apprentissage à vie qui a trait à la capacité communautaire, en dehors du cadre des établissements d'enseignement; d'assurer du financement durable, c'est-à-dire pluriannuel, car les subventions à court terme axées sur des projets imposent un fardeau administratif aux organismes; de faire de l'amélioration des compétences des Autochtones en littéracie et en numératie une grande priorité; de nous engager à faire la promotion de la vulgarisation de tout le matériel de communication et des ressources offertes au public; de former une main-d'œuvre professionnelle dans le domaine de



educational gap between Aboriginal and non-Aboriginal people; create resources to develop and deliver culturally relevant First Nations-based curricula in both formal and informal learning settings; and provide a vital infrastructure to all the literacy programs across the country, such as NLS.

To sum up, in Ottawa, Dorothy Silver, a learner who spoke at the 1999 Literacy Action Day, summed it perfectly when she said: "You might think that you cannot afford more literacy; but if you think literacy is expensive, try ignorance."

**Daniel Page, Board Treasurer, Nunavut Literacy Council:** The Nunavut Literacy Council is a registered non-profit organization governed by a volunteer board representing Nunavut's three regions. Our organization uses a community-capacity building approach to promote and support adult, family, early childhood, youth and workplace/workforce literacy in all the official languages of Nunavut.

The council's work focuses almost solely on the Inuit population. All the program, services, training and materials we produce are delivered in Inuktitut and English. We work closely with the territorial government, Nunavut Arctic College, Inuit organizations, businesses and labour to ensure that the needs of those working in the field of literacy are met.

We also conduct research and stay on top of trends and issues. This information is disseminated to those working in the field.

The Nunavut Literacy Council represents the interests of approximately 100 individual members, 25 adult educators and an additional 20 community-based programs and organizations. We also represent the literacy interests of approximately 200 adult learners, as well as numerous teachers, community-health representatives and early childhood providers across the territory.

To date, we have delivered workshops in professional development to 700 individuals across Nunavut. These workshops and professional development activities have included working with adult learners who have learning disabilities, designing Inuktitut family-literacy programs, proposal writing, program evaluation and instructional sessions on how to use the council's resource manuals. We have developed over 50 resources that are used extensively in literacy programs across Nunavut to date.

We also work with the Government of Nunavut, Nunavut Tunngavik Incorporated, the Inuit land claims organization, and other partners to develop the recently announced Nunavut

l'alphabétisation; de faire de la sensibilisation pour que la stigmatisation liée à un manque d'alphabétisation soit réduite et que la participation à des programmes d'alphabétisation pour adultes augmente; de réduire l'écart entre les Autochtones et les non-Autochtones en matière d'éducation; de créer des ressources pour élaborer et offrir des programmes d'alphabétisation adaptés à la réalité culturelle des Premières nations, et ce, dans un contexte d'apprentissage formel et informel; de fournir une infrastructure vitale à tous les programmes d'alphabétisation du pays comme le SNA.

En bref, Dorothy Silver, une apprenante qui avait pris la parole à l'occasion de la Journée d'action pour l'alphabétisation en 1999, à Ottawa, a très bien résumé la situation : « Vous pensez peut-être que vous n'avez pas les moyens d'offrir plus de programmes d'alphabétisation, mais si vous pensez que l'alphabétisation est chère, essayez de penser aux coûts de l'ignorance. »

**Daniel Page, trésorier du conseil, Nunavut Literacy Council :** Le Nunavut Literacy Council est un organisme à but non lucratif inscrit, dirigé par un conseil d'administration bénévole qui représente les trois régions du Nunavut. Notre organisme utilise l'approche du renforcement des capacités communautaires pour faire la promotion de l'alphabétisation des adultes, des familles, des jeunes enfants, des jeunes et des travailleurs, y compris en milieu de travail, dans toutes les langues officielles du Nunavut.

Notre conseil travaille surtout auprès de la population inuite. Tous nos programmes, services, séances de formation et matériel sont en inuktitut et en anglais. Nous travaillons en étroite collaboration avec le gouvernement territorial, le Collège arctique du Nunavut et des syndicats, entreprises et organisations inuites pour bien répondre aux besoins de ceux qui travaillent dans le domaine de l'alphabétisation.

Nous menons aussi des recherches pour rester informés sur les tendances et les enjeux. Les informations que nous recueillons sont disséminées auprès de ceux qui travaillent dans notre domaine.

Le Nunavut Literacy Council représente les intérêts d'environ 100 membres individuels, 25 éducateurs d'adultes et 20 organisations communautaires. Nous représentons aussi les intérêts d'environ 200 apprenants adultes, ainsi que des nombreux enseignants et intervenants en santé communautaire et en petite enfance du territoire.

Jusqu'à présent, nous avons tenu des ateliers de perfectionnement professionnel à l'intention de 700 personnes dans toutes les régions du Nunavut. Ces ateliers et autres activités de perfectionnement professionnel portaient notamment sur le travail auprès d'apprenants adultes ayant des troubles d'apprentissage, l'élaboration de programmes de littéracie familiale en inuktitut, la rédaction de propositions, l'évaluation de programmes et la manière d'utiliser les ressources du conseil. Nous avons conçu plus de 50 outils qui sont couramment utilisés dans le cadre des programmes de littéracie dans tout le territoire.

Nous avons aussi, de concert avec le gouvernement du Nunavut, Nunavut Tunngavik Incorporated, l'organisation des revendications territoriales inuites, et d'autres partenaires,

Adult Learning Strategy. Annual grants of \$256,500 from the National Literacy Secretariat allowed us to accomplish this important work.

Prior to the funding cuts announced in September, Nunavut Arctic College delivered literacy programs in a handful of Nunavut communities. The college's annual budget for literacy programs was \$300,000, which included the \$125,000 accessed through NLS. This cost-sharing funding was used to hire literacy program coordinators who developed and coordinated community literacy programs and developed resources to support these programs.

The college programs are delivered in Inuktitut or English, depending on the needs identified by the communities. There are no stand-alone literacy programs in the territory other than the few short-term programs offered by Nunavut Arctic College. There is less than \$200,000 in territorial funding to support program development and delivery in the territory.

The Nunavut Literacy Council has worked very hard, since its inception, to build a capacity of community-based groups and organizations to integrate literacy into their existing programs. These efforts have been very successful, but the lack of available funding has hampered substantial progress. The funding cuts announced in September combined with changes made to the National Literacy Program have dealt a devastating blow to literacy in Nunavut. The funding cuts were even more damaging because they came well into the fiscal year, after requests for proposals from other potential funders had closed.

Literacy rates in Nunavut are the lowest in Canada. In a country as prosperous as ours, this is a national disgrace. In Nunavut, low literacy levels have created serious skills shortages, the effects of which we see in every business, government department and agency. The lost economic revenue to Inuit due to these low literacy rates is considerable. Approximately 50 per cent of Nunavummiut have significant literacy issues. Eighty-eight per cent of Inuit score below the level recognized as a minimum needed to participate actively in the workforce and in community life. Most alarming are the low literacy skills of Nunavut youth. Approximately 80 per cent of youth between the ages of 16 and 25 score below the minimum level needed to participate in the workforce.

The impact of Nunavut's skills shortage is pervasive and significant. Over 60 per cent of those currently employed scored below what are acknowledged in the IALSS as being the minimum. This is evident in the high number of accidents on the job, increased costs to employers caused by high

conçu la stratégie de formation des adultes du Nunavut qui a été rendue publique récemment. Les subventions annuelles de 256 500 \$ que nous a versées le Secrétariat national à l'alphabétisation nous ont permis de réaliser cet important travail.

Avant les compressions budgétaires qui ont été annoncées en septembre, le Collège de l'Arctique du Nunavut dispensait des programmes d'alphabétisation dans quelques localités du Nunavut. Le budget annuel du collège pour ces programmes était de 300 000 \$, ce qui comprenait les 125 000 \$ versés par le SNA. Ce financement partagé servait au recrutement de coordonnateurs des programmes d'alphabétisation qui concevaient et coordonnaient les programmes de littéracie communautaire et qui élaboraient les ressources utilisées pour la prestation de ces programmes.

Les programmes dispensés par les collèges le sont en inuktitut ou en anglais, selon les besoins de la localité. Il n'y a pas d'autres programmes indépendants d'alphabétisation dans notre territoire, sauf pour quelques petits programmes à court terme offerts par le Collège de l'Arctique du Nunavut. Il y a donc moins de 200 000 \$ en fonds territoriaux pour l'élaboration et la prestation de programmes d'alphabétisation au Nunavut.

Le Nunavut Literacy Council a travaillé d'arrache-pied depuis sa création pour aider les groupes et organisations communautaires à intégrer l'alphabétisation dans leurs programmes. Ces efforts ont été très fructueux, mais le manque de fonds a nui au progrès. La réduction du financement annoncée en septembre conjuguée aux changements apportés au Programme national d'alphabétisation ont eu un effet dévastateur sur l'alphabétisation au Nunavut. Les compressions budgétaires ont été particulièrement dommageables du fait qu'elles ont été effectuées au beau milieu de l'année financière, après échéance pour la présentation de demandes de fonds auprès d'autres sources de financement.

Les taux d'alphabétisation au Nunavut sont les plus bas au Canada. Dans un pays aussi prospère que le nôtre, c'est une honte nationale. Au Nunavut, ces taux peu élevés d'alphabétisation ont mené à d'importantes pénuries de main-d'œuvre, dont toutes les entreprises, tous les ministères et tous les organismes gouvernementaux se ressentent. De plus, les pertes de revenu pour les Inuits sont considérables. Environ la moitié des habitants du Nunavut ne sont pas pleinement alphabètes. Quarante-vingt-huit pour cent des Inuits sont à un niveau inférieur du niveau nécessaire pour participer activement à la main-d'œuvre et à la vie communautaire. Le faible taux d'alphabétisation des jeunes du Nunavut est particulièrement alarmant. Environ 80 p. 100 des jeunes de 16 à 25 ans n'ont pas le niveau d'alphabétisation nécessaire pour participer à la main-d'œuvre.

Les effets de la pénurie de main-d'œuvre au Nunavut sont importants et se font sentir partout. Plus de 60 p. 100 de ceux qui ont actuellement un emploi se classent à un niveau inférieur du minimum reconnu par l'enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes. Cela se traduit



employee turnover, high absentee rates and mistakes made on the job. We see it in the high cost of health, in the dropout rates, in high poverty, and in suicide rates.

People in Nunavut want what other Canadians want. They want to be active and productive members of society, but low literacy levels present serious challenges.

The impact of the September 2006 spending reductions has been profound. Nunavut Arctic College had to cancel a number of literacy programs due to funding. The literacy council has laid off two staff members; the executive director and senior staff are now carrying out extra duties to meet obligations to other funding partners. It will not be possible for the literacy council to continue its current programs without funding contributed through the National Literacy Program, as that was the only source of funding with a focus strategically targeted toward adult literacy.

The Nunavut Literacy Council provided adult educators with the majority of their professional development. We are the only organization in Nunavut that provides community groups and organizations with literacy, language-related training, and we are one of the few organizations that develops Nunavut-relevant materials to support educators, instructors and teachers. It is, in fact, the only literacy organization in the territory.

In conclusion, in terms of recommendations to the committee, they are obvious and have been said already: One, reverse the September 2006 spending reduction; two, expedite the review of all proposals submitted by the provincial-territorial coalitions and by the Movement for Canadian Literacy, the umbrella organization that represents us all; and lastly, I repeat Ms. Lane's comment about the need for a pan-Canadian literacy strategy.

**The Chairman:** Unfortunately, Literacy Newfoundland and Labrador was unable to come to Ottawa today because of the weather.

**Monika Feist, Board President, Literacy Partners of Manitoba:** Our board represents Northern Manitoba rural, urban and remote centres, as well as industry. Our board and staff put our energies and dollars from the federal, provincial and foundation grants and from the fundraising and donations that we receive into the projects that are delivering real results for over 290,000 working-aged low literate Manitobans.

Some highlights in the past two years include the services we have provided to adult learners in literacy programs and other adult learning programs, where we recruited more than 100 volunteers in partnership with the *Winnipeg Free*

par le nombre élevé d'accidents de travail, des coûts accrus pour les employeurs en raison du roulement important des employés, du taux d'absentéisme élevé et des nombreuses erreurs commises en milieu de travail. Cela se traduit aussi par des coûts de soins de santé élevés, et par des taux élevés de décrochage, de pauvreté et de suicide.

Les habitants du Nunavut veulent la même chose que les autres Canadiens. Ils veulent être des membres actifs et productifs de la société, ce qu'ils peuvent difficilement être avec un si faible taux d'alphabétisation.

Les réductions de financement qui ont été apportées en septembre 2006 ont eu des conséquences profondes. Le Collège de l'Arctique du Nunavut a dû annuler des programmes d'alphabétisation par manque de fonds. Notre conseil a dû licencier deux membres de son personnel; le directeur exécutif et le personnel cadre doivent maintenant assumer des tâches supplémentaires pour répondre aux obligations imposées par les autres partenaires financiers. Notre conseil ne pourra continuer de dispenser ses programmes actuels sans les sommes versées auparavant par l'entremise du Programme national d'alphabétisation qui était la seule source d'argent pour les programmes d'alphabétisation des adultes.

Le Nunavut Literacy Council dispensait aux formateurs pour adultes la majorité des programmes de perfectionnement professionnel. Nous sommes la seule organisation au Nunavut qui offre aux organisations et groupes communautaires une formation en langue et en alphabétisation et nous sommes l'une des rares organisations qui conçoit du matériel didactique adapté au Nunavut à l'intention des éducateurs, des enseignants et des instructeurs. En fait, notre conseil est la seule organisation d'alphabétisation dans tout le territoire.

En conclusion, nos recommandations ont déjà été formulées : premièrement, annuler les réductions de financement apportées en septembre 2006; deuxièmement, accélérer l'examen de toutes les propositions présentées par les coalitions provinciales-territoriales et par le Movement for Canadian Literacy, l'organisation cadre qui nous représente tous et, enfin, je répète la recommandation de Mme Lane sur la nécessité d'adopter une stratégie pancanadienne d'alphabétisation.

**Le président :** Malheureusement, Literacy Newfoundland and Labrador n'a pu envoyer de représentant aujourd'hui à Ottawa en raison du mauvais temps.

**Monika Feist, présidente du conseil d'administration, Literacy Partners of Manitoba :** Notre conseil représente des localités isolées, des centres urbains et des régions rurales du nord du Manitoba, ainsi que le secteur. Notre conseil et notre personnel consacrent leur énergie et l'argent provenant du gouvernement fédéral, du gouvernement provincial, des subventions de base, des dons que nous recevons et de nos activités de collecte de fonds à des projets donnant de véritables résultats pour plus de 290 000 Manitobains en âge de travailler peu alphabétisés.

Au cours des deux dernières années, nous avons notamment offert aux apprenants adultes des programmes d'alphabétisation et d'autres programmes d'apprentissage dans le cadre desquels nous avons recruté plus de 100 participants volontaires en

*Press*, the daily paper, and have worked as literacy tutors in the literacy programs. We have provided over \$19,000 in bursaries to adult learners, again from fundraising that we have done for prescription eyewear, child care, transportation and school supplies. This is from net proceeds from the PGI, the Peter Gzowski Invitational Golf Tournament. We also support regional events for our learners. We operate a resource centre for their teachers, and we contribute to the Literacy for Life Endowment Fund, an initiative of ours, along with the Winnipeg Foundation and the Winnipeg Public Library. We provide access to over 5,000 resources from our literacy library, with free delivery anywhere in the province.

We see ourselves as the thread that holds together the province as it relates to literacy. So much has already been said vis-à-vis the other provinces. We have similar activities and a similar sense of how we have been both the leaders and the connectors across our province. It is what we do as well.

As well, we have provided leadership to the extent that we become the conscience for the provincial government. We take the leadership and then create the situation for them to start taking on more responsibilities and leadership in the literacy area.

We try to leverage our resources across the province to support learners and programs. We have partnered with the provinces in setting up a variety of programs and research.

As well, we have recently had the opportunity to work with the premier in establishing a literacy strategic steering committee. This committee is composed of three members — an assistant deputy minister in training in continuing education who makes every attempt to attend all meetings despite his very demanding schedule; a professor sitting from Brandon University responsible for Aboriginal studies; and a director of one of the four centres of literacy and adult learning.

We presented a second draft to the minister in advanced educational literacy, and this resulted in the presentation of the bill for the development of an adult literacy act. The six-member committee continues to work on recommendations, which will be used in the development of a revised provincial literacy strategy.

We serve some 34 adult literacy programs provincially that are funded both through the federal and provincial system, with over 2,700 adult learners. We have counted at least 63 family literacy programs, 14 of which are funded provincially, with 109 practitioners and over 200 volunteer tutors.

partenariat avec le *Winnipeg Free Press*, le quotidien de Winnipeg, et nous avons donné des cours d'alphabétisation. Nous avons versé plus de 19 000 \$ provenant de nos activités de collecte de fonds en bourses à des apprenants adultes pour des lunettes prescrites, des services de garde d'enfants, du transport et des fournitures scolaires. Il s'agissait des profits nets du PGI, le Tournoi de golf invitation Peter Gzowski. Nous appuyons aussi les événements régionaux pour nos apprenants. Nous assurons le fonctionnement d'un centre de ressources pour les enseignants et nous contribuons au fonds L'alphabétisme pour la vie, une initiative que nous avons lancée et que nous menons avec la Winnipeg Foundation et la Bibliothèque publique de Winnipeg. Nos ressources sont constituées de plus de 5 000 articles que nous envoyons n'importe où dans la province.

Nous nous considérons comme le pivot de tout ce qui touche l'alphabétisation dans notre province. Les autres provinces ont déjà beaucoup parlé de leur situation. Nous menons des activités semblables et nous croyons aussi être à la fois des chefs de file et des courroies de transmission dans notre province. C'est aussi ce que nous faisons.

De plus, nous avons fait preuve de leadership dans la mesure où nous sommes devenus la conscience du gouvernement provincial. Nous avons su créer une situation qui a amené le gouvernement à assumer davantage de responsabilités et de leadership dans le domaine de l'alphabétisation.

Nous tentons de faire un usage optimal de nos ressources à travers toutes les régions de la province pour appuyer les apprenants et les divers programmes. Nous avons établi des partenariats avec la province pour la création de programmes et de projets de recherche.

En outre, nous avons récemment collaboré avec le premier ministre de notre province à la création du comité directeur de la stratégie d'alphabétisation. Ce comité se compose de trois membres — le sous-ministre adjoint responsable de la formation en éducation permanente qui fait l'impossible pour assister à toutes les réunions en dépit de son emploi du temps très chargé, un professeur d'études autochtones de l'Université de Brandon et le directeur de l'un de nos quatre centres d'alphabétisation et d'apprentissage des adultes.

Nous avons présenté au ministre la deuxième ébauche d'une stratégie avancée d'alphabétisation au sein du système d'éducation qui a mené à la présentation d'un projet de loi qui servira à élaborer une loi pour l'alphabétisation des adultes. Le comité de six membres continue de travailler aux recommandations qui serviront à l'élaboration d'une nouvelle stratégie provinciale en matière d'alphabétisation.

Nous nous occupons de 34 programmes d'alphabétisation pour adultes provinciaux qui sont financés tant par le gouvernement fédéral que par le gouvernement provincial et qui desservent 2 700 apprenants adultes. Nous avons compté au moins 63 programmes d'alphabétisation familiale dont 14 sont financés par le gouvernement provincial, avec 109 praticiens et plus de 200 tuteurs bénévoles.



We have memberships from the adult learning centres, workplace skills programs, the English in alternate language programs, Aboriginal immigrant programs and their learners and instructors.

The mandate for us is to raise that literacy level in Manitoba. We have supported programming through research and made a submission on the national basis — however, this is where we will be affected in terms of doing a literacy assessment, a needs assessment. Without the federal funding, we just do not think it will be possible for us to provide that information back into the community and back to the government.

As I said, we are a conscience for the province. We have a very proud relationship in terms of how we have worked with the provincial government. We find we do not always agree, yet they want our input and they come and ask for it. As a result, we come up with various solutions in terms of the challenges with working with learners, literacy practitioners and so on.

We work, as do the other organizations that I have heard, in terms of distributing our resources, and this kind of service will be totally annulled if there is not funding. We have a major challenge in that 15 of our community-based literacy programs are located in Winnipeg, where the population is approximately two thirds of the province, and we find that this certainly is not enough.

There are two centres with year-long programs that offer classes full-time, and the remainder are all part-time programs. We have 19 programs in rural northern regions, and these are certainly not adequate. The remoteness, the requirement for the travel distances for the programs, all serves to increase the challenges both for the tutors and for the adults who want to enrol or who are enrolled in the programs. Aside from the issues of low wages and social assistance, it makes it very difficult for those individuals to participate. There is no public transportation outside of the urban centres, so travel costs are extremely high, aside from all the issues that deal with road and weather conditions.

Despite all the challenges that I have just described, the number of Manitobans in the lowest level of literacy, level 1, has dropped 13 per cent lower than the national average in just one decade. Therefore, we really do feel we have had a tremendous impact.

A testimony to the work being done in Manitoba in literacy is that the greatest growth was at level 3 over the same time. This is from Statistics Canada 1995 statistics from IALSS through to IALSS 2005. Level 3 is the level of literacy that most Manitobans use in daily living and workplace tasks. This indicates Manitoba's system of re-education and training, particularly through the adult family and the adult learning centres, is working. All these programs are fully supported by our coalition.

Nous avons aussi parmi nos membres des centres d'apprentissage pour adultes, des programmes d'acquisition de compétences professionnelles, des programmes d'anglais en d'autres langues, des programmes pour immigrants, pour Autochtones, ainsi que leurs apprenants et leurs enseignants.

Notre objectif est d'augmenter le niveau d'alphabétisation au Manitoba. Nous avons appuyé les programmes grâce à la recherche et avons présenté une soumission nationale, mais ce qui nous touchera, c'est la possibilité de faire une évaluation de l'alphabétisation, une évaluation des besoins. Sans le financement du fédéral, nous estimons impossible de fournir ce renseignement à la collectivité et au gouvernement.

Comme je le disais, nous sommes une conscience pour la province. Nous sommes très fiers de la relation que nous avons avec le gouvernement provincial. Nous ne sommes pas toujours sur la même longueur d'onde, mais nous sommes consultés, à l'initiative du gouvernement. Nous trouvons diverses solutions lorsqu'il y a des difficultés pour travailler avec les apprenants, les praticiens de l'alphabétisation, et cetera.

Comme d'autres organismes que j'ai entendus, nous distribuons nos ressources, et sans financement, ce genre de service sera supprimé. L'une de nos plus grandes difficultés, c'est que 15 de nos programmes d'alphabétisation communautaires sont situés à Winnipeg, où habitent environ les deux tiers de la population de la province et nous estimons que c'est loin d'être suffisant.

Il y a deux centres qui offrent des programmes à plein temps à l'année, et les autres n'ont que des programmes à temps partiel. Nous avons 19 programmes dans les régions rurales du Nord qui ne sont certainement pas suffisants. L'isolement, les déplacements nécessaires pour ces programmes représentent des obstacles supplémentaires pour les tuteurs et pour les apprenants inscrits dans ces programmes. La participation est difficile en effet pour les petits salariés et les assistés sociaux. En dehors des grands centres urbains, il n'y a pas de transport public et les déplacements sont très coûteux, sans oublier qu'ils sont difficiles compte tenu de l'état des routes et des conditions météorologiques.

Malgré tous les obstacles dont je viens de parler, le nombre de Manitobains ayant le plus faible niveau d'alphabétisation, le niveau 1, a baissé en une décennie, et il est de 13 p. 100 inférieur à la moyenne nationale. Nous pensons donc vraiment que nous avons changé des choses.

Le succès de notre travail d'alphabétisation au Manitoba se voit aussi dans le fait que la croissance la plus forte a été enregistrée au niveau 3, pour la même période. Ce sont les chiffres, pour la période 1995-2005, de l'EIACA de Statistique Canada. Le niveau 3 est le niveau d'alphabétisation nécessaire pour la plupart des tâches quotidiennes, pour les Manitobains. Cela montre l'efficacité du système manitobain de formation et de perfectionnement, particulièrement des centres d'apprentissage pour adultes et des centres d'apprentissage familiaux. Tous ces programmes ont l'appui de notre coalition.

I want to make a couple of general comments. We look at the national level in terms of a leadership role, of having the overall perspective of what is happening in the country. Therefore, often, because of that overview, it allows us then, in looking back into our own provinces, connecting across the country, to put together a perspective of the kinds of things that we may need to be able to have happen in the province. That seed money — and I truly look at it as seed money — is what allows a lot of these initiatives to start happening. Fortunately, because we all recognize how important it is to spend tax dollars wisely, we tend to share right across the program, in terms of the kinds of services that we offer and how we use and distribute the resources and share those resources across the country.

Recently, we were fortunate to have received some funding from the Winnipeg Foundation, to start a program where we work with parents in the home, literally with volunteer tutors going into the home to expose them to books and materials and start the learning process in the family, so that when the children start school the enthusiasm and the development starts happening.

We have partnerships with the northern polar airline to fly in books that we have been able to gain free from publishers to the remote communities and into the reserves. Certainly, that thread, which now is being broken, will be a tragic thing, certainly for Manitobans. I would think the issue is the same right across the country.

I recommend that the federal government come back to us. Let us sit down and talk, take a look at how we can work together in terms of some of the priorities that they would also like to see established. I would not like to see literacy become the orphan of the federal government. The kind of involvement that we have brought in, from Raise-a-Reader, across the country is high profile and we have support from various organizations across the country to raise money for literacy. There is a community swell of trying to support literacy, but it also must come from the top down.

We would like to sit down and talk with the government. Our staff is exceedingly knowledgeable in this area. My concern is that the government is looking at us as being a purely lobby, self-interest group. We are not. I am a volunteer. I spend many hours working in this area, as do many of the others around this table. We are not doing this because we are have self-interest but because we see there is a need out there as community members and we care about what is happening with Canada.

In Manitoba, we will have a terrific increase of immigrants. We are already seeing that situation. We are the largest recipient of refugee populations in Canada. These are the groups that we are trying to serve under a variety of programs but the funding is not there.

Therefore, we ask you to reverse the spending cuts, both on a provincial and on a national basis.

J'ai quelques observations d'ordre général. On veut qu'au niveau national, il y ait du leadership, mais aussi un point de vue global sur ce qui se passe au pays. Grâce à ce portrait de la situation, dans nos propres provinces, en lien avec les autres provinces, nous comprenons quels doivent être les objectifs pour notre province. Ce capital de départ, c'est ainsi que je le vois, permet le lancement de bon nombre de ces initiatives. Heureusement, nous reconnaissons tous l'importance d'être prudents dans les dépenses publiques et c'est pourquoi nous partageons tant les renseignements sur les services offerts que les ressources que nous distribuons, pour l'ensemble du pays.

Récemment, nous avons eu le bonheur de recevoir des fonds de la Fondation Winnipeg qui nous a permis de mettre sur pied un programme. Il s'agit d'alphabétisation à domicile de parents. Les tuteurs bénévoles vont chez eux les mettre en contact avec des livres, des documents, pour lancer l'apprentissage en famille, afin que lorsque les enfants entrent à l'école, l'enthousiasme pour la lecture soit déjà présent.

Nous avons des partenariats avec la ligne aérienne Polar Air, pour envoyer des livres par avion dans des collectivités isolées et des réserves; il s'agit de livres que des éditeurs nous ont fournis gratuitement. La rupture de ce lien est tragique pour les Manitobains. Ce doit être la même chose partout au pays.

J'aimerais que le gouvernement fédéral nous réponde. Discutons ensemble, voyons comment nous pouvons fixer ensemble des priorités communes. Je ne voudrais pas que l'alphabétisation perde l'appui du gouvernement fédéral. Le genre de participation que nous avons permise, à partir du programme Raise-a-Reader, partout au pays, est très importante et nous avons l'appui de divers organismes qui contribuent à amasser des fonds pour l'alphabétisation. Les communautés veulent appuyer l'alphabétisation, mais l'appui doit aussi venir du gouvernement.

Nous aimerions discuter avec le gouvernement. Notre personnel connaît très bien son domaine. Je crains que le gouvernement ne nous perçoive comme un simple lobby, comme un groupe d'intérêts. Ce n'est pas le cas. Je suis bénévole. Je consacre beaucoup d'heures à ce travail, comme beaucoup d'autres ici présents. Nous sommes désintéressés et nous agissons pour répondre à un besoin, en tant que membres de la collectivité, parce que ce qui se passe au Canada compte à nos yeux.

Au Manitoba, nous avons une augmentation incroyable du nombre d'immigrants. Nous voyons déjà ce qui se produira. Nous sommes le plus important territoire d'accueil de réfugiés au Canada. Nous avons divers programmes pour servir ces groupes, mais le financement est épuisé.

Nous vous demandons donc d'annuler les compressions budgétaires, tant au niveau provincial que national.



*[Translation]*

**The Chairman:** Now, we will hear from the coordinator of the Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec, Mr. Christian Pelletier.

**Christian Pelletier, Coordonnateur, Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec:** Mr. Chairman, there are two recognized networks in Quebec: the school board network — the institutional network — and our network, called the Réseau des groupes d'alphabétisation populaire which represents 132 organizations.

Over the past 30 years, we have developed a unique approach called literacy for the people because they believe that literacy is just one part of the fight against illiteracy. We teach reading, writing, and math skills, but we also teach people how to speak in public, get involved as citizens and take charge of their lives.

Our students are undeniably poor and this often causes problems. The approach we have developed allows us to adapt the schedules, to work in consideration of people's need and develop learning tools that are adapted to people's daily lives, be it by focussing on what we read in the papers, what is happening in the neighbourhood and so on.

It is important to us that people get involved in managing the groups and the democratic structure.

In Quebec over one million people have trouble reading and writing. The institutional network helps 13,000 of these people and we help 7,000 of them with much less money. Together, the networks only help 2 per cent of these people. It is not very reassuring. The reason is because when we talk about accessibility, the difficulty is really the precarious financial circumstances of these people. When you are worried about limited money every day or you are just trying to survive, it is hard to focus on other things.

Accessing resources is also difficult. For example, services need to be provided to vast areas, people may have difficulty accessing transportation, and when I talk about transportation, I am not just talking about the isolated regions. There are people living in cities who are unable to pay for public transit, which is costly, and often, groups in Quebec City or Montreal have difficulty accessing transportation.

This is also a problem in the regions because there is no transportation. Also, some people have young children and it is difficult to ensure access for them.

The Quebec government subsidizes the groups but another source of funding for literacy groups is the federal government. There are two parts to the funding: there is a \$1.3 million amount available to national resource organizations or literacy-related organizations and there is \$3.7 million under a federal provincial

*[Français]*

**Le président :** Nous recevons maintenant le coordonnateur du Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec, M. Christian Pelletier.

**Christian Pelletier, coordonnateur, Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec :** Monsieur le président, le Québec compte deux réseaux reconnus : le réseau des commissions scolaires — le réseau institutionnel — et le nôtre, le Réseau des groupes d'alphabétisation populaire, qui regroupent 132 organismes.

Depuis 30 ans, nous avons développé une approche particulière appelée l'alphabétisation populaire parce que selon nous, l'alphabétisation n'est qu'un élément de la lutte à l'analphabétisme. C'est une approche importante où l'on fait l'apprentissage de la lecture, de l'écriture et du calcul, mais qui vise aussi la prise de parole des personnes, leur implication citoyenne et la prise en charge de leurs conditions de vie.

Notre clientèle vit dans une pauvreté évidente et cela cause souvent des problèmes. L'approche que l'on a développée permet d'avoir des horaires adaptés, de travailler en tenant compte des besoins des gens et de mettre sur pied des outils d'apprentissage adaptés au quotidien des gens, soit en mettant de l'avant ce que l'on voit dans les journaux, ce qui arrive dans le quartier, et cetera.

L'implication des gens dans la prise en charge des groupes, dans la structure démocratique est importante pour nous.

Au Québec, il y a plus d'un million de personnes qui ont des difficultés de lecture et d'écriture. Le réseau institutionnel en rejoint 13 000 et nous en rejoignons 7 000 avec des moyens financiers beaucoup moins importants. Les réseaux ne rejoignent que 2 p. 100 des personnes. C'est peu édifiant. Cela s'explique parce que lorsque l'on parle d'accessibilité, la difficulté se situe beaucoup au niveau de la situation financière précaire des gens. Quand on est préoccupé par un budget restreint au quotidien ou en situation de survie, on a certaines difficultés à mettre l'accent sur autres choses.

Il y a aussi les conditions d'accessibilité aux ressources qui sont difficiles. On pense entre autres aux grands territoires à couvrir, aux difficultés d'accès aux moyens de transport, et quand je parle de moyens de transport, il ne faut pas penser que l'on fait seulement référence aux régions éloignées. Il y a des gens dans les villes qui ne sont pas capables de se payer le transport en commun qui est coûteux, et souvent, les groupes qui sont soit à Québec ou à Montréal ont un problème au niveau de l'accès au transport.

En région, c'est aussi un problème parce qu'il n'y a carrément pas de transport. Il y a aussi des gens qui ont des enfants en bas âge et c'est difficile aussi de leur donner accès.

Au Québec, le gouvernement subventionne les groupes mais il y a une autre source de financement pour les groupes d'alphabétisation qui vient du gouvernement fédéral. Le financement est divisé en deux parties, il y a un montant de 1,3 million disponible pour des ressources d'organismes

agreement, known as IFPCA, which has existed for several years now.

The federal government provides funding under this agreement and the funding is used to pay for activities that are not directly related to training, because that is under provincial jurisdiction and the fights between Quebec and the federal government and these respects are well known.

The groups receive \$1.4 million from that federal envelope. As a network, we get approximately \$235,000 for our training program, to train trainers and develop educational materials.

I am going to try to focus on previous budget cuts. Last year, the program changed and you know that, under the federal-provincial agreement, the groups are getting this money for the year 2006-07. This year, there have been no budget cuts. Applications for the 2006-07 program had to be submitted last February to begin in September 2006.

Implementation of the new program delayed applications that had been made in September only, to be applied in December. This money has to be spent before March 31 and, currently, no one has got their money and the applications are still in Ottawa. It is now the middle of February and there is a month and a half left in this fiscal year. In addition to the budget cuts, there have been problems in how the program has been applied. In fact, I could say a lot about the changes made to the program because, at times, they have been very inconvenient.

I would like to remind the committee that the budget cuts were made in September, almost the same day that the federal government announced \$18 million in cuts, including \$5 million for Quebec. Ironically, that same day, the federal government announced a budget surplus of \$13 billion for that fiscal year. When I talk about \$18 million and I compare that amount to the federal budget, I feel like I am talking about two pennies in the bottom of my pocket.

Furthermore, the \$235,000 cut back applied immediately in September and this amount was used by the organizations for support services, training programs, and the publication of training materials. The training program was given to, on average, 200 trainers per year.

Furthermore, people were laid off and the training program was abandoned. Nearly four months later, we learned that the application had been reviewed and that we were going to be given \$235,000. People often talked about efficiency, but I think that we have nothing to learn here when we are forced to rehire people who are not necessarily available and we have to do things over again.

nationaux ou des organismes en périphérie de l'alphabétisation et il y a pour 3,7 millions dans une entente fédérale-provinciale que l'on appelle IFPCA, qui existe depuis plusieurs années.

Par le biais de cette entente, c'est le gouvernement fédéral qui subventionne et les fonds servent à financer des activités qui ne sont pas directement reliées à la formation parce que c'est de juridiction provinciale et on connaît les batailles entre le Québec et le gouvernement fédéral là-dessus.

Les groupes reçoivent 1,4 million de dollars de cette enveloppe fédérale. En tant que réseau, on reçoit environ 235 000 \$ pour notre programme de formation, la formation des formateurs et pour le développement de matériel didactique.

Je vais essayer de me concentrer sur les compressions budgétaires qui ont eu lieu antérieurement. Le programme a changé l'année dernière et vous savez que dans l'entente fédérale-provinciale les groupes reçoivent cet argent pour l'année 2006-2007. Pour cette année, il n'y a pas eu de compressions budgétaires. Pour le programme 2006-2007, la demande devait être faite au mois de février l'année dernière et débiter au mois de septembre 2006.

La mise en place du nouveau programme a retardé les demandes qui ont été faites en septembre seulement, pour être appliquées au mois de décembre. Cet argent doit être dépensé avant le 31 mars prochain et à l'heure actuelle, personne n'a reçu d'argent et les demandes sont encore à Ottawa. Nous sommes à la mi-février et il reste un mois et demi avant la fin de l'exercice financier. En plus des compressions budgétaires, il y a des problèmes dans l'application du programme. En fait, j'en aurais long à dire sur le changement de programme car il cause parfois de sérieux inconvénients.

J'aimerais qu'on se souvienne que les compressions budgétaires ont été faites au mois de septembre, pratiquement la même journée où le gouvernement fédéral annonçait des compressions de 18 millions de dollars, dont 5 millions de dollars au Québec. Paradoxalement, la même journée le gouvernement fédéral annonçait un surplus budgétaire de 13 milliards pour l'année financière. Quand je parle de 18 millions de dollars et que je le compare au budget fédéral, j'ai l'impression de parler des deux sous qui restent dans le fond de ma poche.

De plus, la compression budgétaire de 235 000 \$ s'appliquait immédiatement au mois de septembre et ce montant d'argent servait au soutien aux organismes, aux programmes de formation, à la publication de matériel didactique. Le programme de formation rejoignait en moyenne 200 formateurs et formatrices par année.

En plus on a fait des mises à pied et le programme de formation a été abandonné. Près de quatre mois plus tard, on a appris que la demande avait été réétudiée et qu'on nous accordait la somme de 235 000 \$. On parle souvent d'efficacité, mais je pense qu'on n'a pas de leçon à recevoir sur ce plan quand on est obligés de réembaucher du personnel pas nécessairement disponible et qu'il faut refaire les choses.



The federal-provincial agreement ends on March 31, and we have learned that it will not be renewed. Therefore, the \$4.1 million will not be available next year. This was not a large amount of money, but it allowed us to do a lot. It was possible to undertake recruiting an awareness campaigns, the results of which were very interesting.

We know that access is the main problem for these people. As I said earlier, the two networks only reach 2 per cent of the population. In terms of recommendations, I think that it would be very important to reinvest on a permanent basis the amounts cut. We should reinvest in literacy programs in the next budget.

We need an action plan to support the various stakeholders fighting illiteracy in Canada. We also need to take into account the different territorial, economic, social and cultural realities of people with low levels of literacy. I share vision of my colleague from the Yukon, and I am pleased to see that you consulted with learners last week. In my opinion, this experience bears repeating.

We need to get close to these people to learn their needs and how to meet those needs. I have been working with this population for 17 years and I can tell you that they have taught us a great deal. They should not only be consulted from time to time, but rather we should establish a mechanism to ensure a long term follow-up.

[English]

**The Chairman:** I will now switch the next two presenters, in order to facilitate the sign language interpreters, who have now moved up in order deal with the change in language.

[Translation]

**Solange Basque Rhéaume, Acting Director General, Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick:** Mr. Chairman, I will briefly summarize what the Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick does. I see that the various problems are doing some things the same way, but, nevertheless, New Brunswick is doing some things differently.

The Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick known more commonly as the FANB, is a not for profit organization with 16 regional boards that are members of the federation and whose role is to promote literacy and literacy awareness in their respective region.

In order to contribute to improving literacy levels in New Brunswick, the federation coordinates projects, organizes conferences and forums, educates Acadians and francophones about literacy, plays a representational role for government bodies, publishes guides, and provides a literacy resource centre for those who may wish to take advantage of its services.

The federation also assists students with the recruitment process by making available what we call community adult learning programs. There are various types of programs available in New Brunswick including community adult learning programs,

L'entente fédérale-provinciale prend fin le 31 mars et on a appris qu'elle ne serait pas renouvelée. La somme de 1,4 million de dollars ne sera donc pas disponible l'an prochain. Ce n'était pas une grosse somme, mais elle permettait d'en faire beaucoup. Il était possible de faire du recrutement et de la sensibilisation, tout cela donnait lieu à des choses très intéressantes.

On sait que la clientèle est difficile d'accès. Je vous l'ai dit tantôt, avec les deux réseaux on ne joignait que 2 p. 100 des personnes potentielles. En ce qui concerne les recommandations, je pense qu'il serait très important de réinjecter les sommes qui ont été coupées de façon permanente. Il faudrait aussi réinvestir dans les programmes d'alphabétisation dès le prochain budget.

Il faut un plan d'action pour soutenir les différents acteurs qui luttent contre l'analphabétisme au Canada. Il faut aussi tenir compte des diverses réalités territoriales, économiques, sociales et culturelles des personnes peu alphabétisées. Je partage la vision de ma collègue du Yukon et je suis content de voir que vous avez consulté des apprenants la semaine dernière. Je crois que c'est une expérience qu'il faut répéter.

Il faut se rapprocher de ces personnes pour connaître leurs besoins et savoir comment y répondre. Je travaille avec cette clientèle depuis 17 ans et laissez-moi vous dire qu'elles nous apprennent beaucoup. Il ne faut pas seulement les consulter de temps en temps, il faut prévoir un mécanisme qui permette un suivi à long terme.

[Traduction]

**Le président :** Nous passons maintenant aux deux autres témoins, afin de faciliter le travail des interprètes gestuels qui se sont avancés pour tenir compte du changement de langue.

[Français]

**Solange Basque Rhéaume, directrice générale par intérim, Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick :** Monsieur le président, je vais résumer brièvement ce que fait la Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick. Je remarque que dans les différentes provinces il y a des choses semblables, mais il y a quand même des choses qui sont différentes au Nouveau-Brunswick.

La Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick, communément appelée la FANB, est un organisme à but non lucratif qui compte 16 conseils régionaux qui sont membres de la fédération et qui ont pour rôle de sensibiliser et de promouvoir l'alphabétisme dans leur région respective.

Afin de contribuer à l'amélioration de l'alphabétisme au Nouveau-Brunswick, la fédération coordonne des projets, organise des colloques et des forums, conscientise les Acadiens et les francophones sur l'alphabétisme, agit comme porte-parole auprès des instances gouvernementales, publie des documents d'information et met à la disposition des intervenants un centre de ressources en alphabétisation.

Elle est également au service du recrutement des apprenants pour les classes qu'on appelle les programmes communautaires d'apprentissage aux adultes, les PCAA. Parmi les types de programmes offerts au Nouveau-Brunswick, on retrouve les

which have more of a general educational focus than one specifically on literacy. Only 1 per cent of our population takes advantage of these programs and it is important to not lose sight of the fact that virtually 67 per cent of New Brunswick's population has literacy issues. These community programs are essentially managed by volunteers, the community's good Samaritans who are taking interest in literacy, but who are in no way experts on the subject.

The federation is managed by a team of literacy experts, people who have worked in the field for many years. Before becoming Director General of the federation, I taught for almost 13 years in New Brunswick's community adult learning programs and, I can assure you, these programs do not satisfy the needs of students with low literacy levels. French and math are the two subjects offered as part of these programs.

We have just recently started teaching students how to use computers. Peoples in these classes are not ready to put in long days working on French and math. They need a lot more; they need to learn about life, they need life skills, and this is what the federation supports.

The federation promotes family literacy in New Brunswick and makes training programs available to experts and parents. Family literacy reminds us that we cannot ask adults with children to give their children what they do not have themselves. They need skills that are even more basic than those taught in the education system.

And as our community adult learning programs do not meet the real needs of New Brunswickers, obviously they are not satisfying the needs of our aboriginal population. The federation is funded by the federal government and we were hit hard by the recent budget cutbacks. We had to cut back the number of staff working at the federation and we have changed premises. We have two major projects up for completion in March 2008. Two of these are up for review to determine whether they meet the much talked about national criteria. If these projects are not approved, the federation will have to close its doors in March 2008 when our two major projects come to an end.

If you think about it, in the long term, the government needs organizations in each province, and it needs the New Brunswick Literacy Federation in order to meet its aim of having a completely literate society.

In terms of recommendations, the federation held an important meeting of its board of directors recently. We still face the same problems in New Brunswick and we always come back to the same question: are these solutions, these recommendations? There are four major problems when it comes to literacy in New Brunswick: educating the public, communications, cooperation among stakeholders and, last but not least, adequate and justifiable levels of funding, just like for all the other provinces.

programmes communautaires d'apprentissage aux adultes qui sont plutôt axés sur la scolarité plutôt que sur l'alphabétisation. Ces programmes ne rejoignent que 1 p. 100 de notre population et il ne faut pas oublier que le Nouveau-Brunswick compte près de 67 p. 100 de sa population qui est peu alphabétisée. Ces programmes communautaires sont vraiment gérés par des bénévoles, de bons samaritains de la communauté qui s'intéressent à l'alphabétisation, mais qui ne sont aucunement des experts en la matière.

La fédération est gérée par une équipe d'experts en alphabétisation, des gens qui ont œuvré dans le domaine depuis de nombreuses années. Avant d'être directrice générale de la fédération, j'ai enseigné près de 13 ans dans les PCAA au Nouveau-Brunswick et je peux vous assurer que ces programmes ne répondent pas aux besoins des apprenants peu alphabétisés. Les deux matières qui sont offertes dans les PCAA sont le français et les mathématiques.

Depuis très peu de temps, on commence à les initier aux ordinateurs. Les apprenants de ces classes ne sont pas prêts à travailler le français et les mathématiques durant de grandes journées. Ils ont besoin de beaucoup plus; ils ont besoin d'apprendre des choses de la vie, des méthodes de savoir-vivre, ce que la fédération préconise.

La fédération met de l'avant l'alphabétisation familiale au Nouveau-Brunswick et offre des programmes de formation pour les experts et pour les parents. L'alphabétisation familiale nous fait remarquer qu'on ne peut pas demander aux adultes qui ont des enfants, de donner à leurs enfants ce qu'ils n'ont pas eux-mêmes. Ils ont besoin de compétences plus basiques que celles offertes par la scolarisation.

Puisque nos PCAA ne répondent pas aux besoins réels de notre population, il est certain qu'ils ne répondent pas à ceux des Autochtones. La fédération est financée par le fédéral et nous avons été fortement touchés par les récentes compressions budgétaires. Nous avons dû procéder à une réduction de personnel et nous déménageons nos locaux. Nous avons deux projets majeurs qui se terminent en mars 2008. Deux viennent d'être soumis, avec une révision complète afin de répondre aux fameux critères nationaux. Si ces deux projets ne sont pas approuvés, la fédération devra fermer ses portes en mars 2008 car nos deux projets majeurs vont se terminer à ce moment.

Si on considère cela sur le long terme, le gouvernement a besoin d'organismes dans chaque province, et il a besoin de la Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick pour atteindre l'objectif d'une société pleinement alphabétisée.

En ce qui concerne les recommandations, la fédération a tenu une importante réunion de son conseil d'administration récemment. On a toujours les mêmes problèmes au Nouveau-Brunswick et l'on revient toujours au questionnement : est-ce que ce sont des solutions, des recommandations? Quatre principaux éléments posent problème en matière de l'alphabétisation au Nouveau-Brunswick : la conscientisation de la population, la communication, la collaboration de tous les secteurs et, finalement, le financement adéquat, justifiable, comme pour toutes les autres provinces.



In closing, I would like to point out that for the past 15 or so years, thousands of volunteers, educators, community program teachers, and managers have worked tirelessly throughout New Brunswick to make literacy what it is today. Now, more than ever, is the time to work together, to utilize our human, material, and financial resources, and to closely coordinate our efforts across all sectors in order to achieve far more than the simple survival of New Brunswickers.

Literacy is a fundamental right and is the key to making individuals autonomous, helping families climb their way out of poverty, and to being in a position to fully participate in community life. The New Brunswick Literacy Federation believes in equality between persons and human dignity. Moreover, the federation believes that every person is capable of learning and that each and every person is entitled to an ongoing quality education which really meets her needs.

[English]

**The Chairman:** The final two presentations are from representatives from Ontario. First we have the Ontario Literacy Coalition, Ms. Wesolowski, President.

**Annamarie Wesolowski, President, Ontario Literacy Coalition:** I am currently President of the Ontario Literacy Coalition, but I am also the executive director of an adult literacy network in northwestern Ontario called Literacy Northwest. Prior to that, I was program coordinator of an adult literacy program in a small mining community in northwestern Ontario called Red Lake. Although I am wearing the Ontario Literacy Coalition hat this morning, I believe I can speak from a grassroots perspective as well.

The Ontario Literacy Coalition is a membership-driven organization that represents adult learners throughout Ontario, as well as literacy practitioners, delivery agencies and other community stakeholders. The coalition is, in fact, a conduit, similar to what other coalitions in the room today have said, in the sense that it gathers and disseminates information in a timely manner throughout the province to the various stakeholders to try to meet their needs.

In terms of services available in Ontario, the literacy and basic skills program is delivered by the Ministry of Training, Colleges and Universities through the Skills Investment Branch. That has been restructured as of January 1 this year.

**The Chairman:** Sorry to interrupt. I appreciate you trying to stay within the five minutes, but please slow for the translation.

**Ms. Wesolowski:** Thank you.

The restructuring that took place January 1 is as a result of the labour market partnership and development agreement that Ontario signed in 2006.

Pour terminer, j'aimerais vous dire que, depuis une quinzaine d'années au Nouveau-Brunswick, des milliers de bénévoles, des intervenants, des enseignants des programmes communautaires, des gestionnaires, ont travaillé d'arrache-pied pour faire de l'alphabétisation ce qu'elle est aujourd'hui. Il est plus que jamais temps de concerter nos efforts, de déployer nos ressources humaines, matérielles et financières et de collaborer étroitement dans tous les secteurs afin de viser à beaucoup plus qu'à la simple survie de nos citoyens.

L'alphabétisation est un droit fondamental et le principal outil pour rendre l'individu autonome, permettre aux familles de sortir de la pauvreté et de se doter des moyens pour participer pleinement à la vie de la communauté. La Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick croit en l'égalité des individus et à la dignité humaine. De plus, elle croit que tout individu est capable d'apprendre et que chaque personne a le droit à une éducation continue, de qualité, qui réponde vraiment à ses besoins.

[Traduction]

**Le président :** Les deux dernières présentations sont celles des représentants de l'Ontario. D'abord, Mme Wesolowski, présidente de la Ontario Literacy Coalition.

**Annamarie Wesolowski, présidente, Ontario Literacy Coalition :** Je suis actuellement présidente de la Coalition, mais je suis aussi directrice exécutive d'un réseau d'alphabétisation pour adultes du nord-ouest de l'Ontario, appelé Literacy Northwest. Auparavant, j'étais coordonnatrice d'un programme d'alphabétisation pour adultes d'une petite collectivité minière du nord-ouest de l'Ontario, Red Lake. Je parle ce matin au nom de la Coalition, mais je peux aussi vous présenter le point de vue des membres de la base.

La Ontario Literacy Coalition est un organisme au service de ses membres, représentant des apprenants adultes de tout l'Ontario ainsi que des praticiens en alphabétisation, des organismes de service et des intervenants communautaires. Comme d'autres coalitions l'ont dit aujourd'hui, nous sommes un agent de liaison, recueillant et disséminant l'information en temps opportun, à l'échelle de la province, pour répondre aux besoins des divers intervenants.

Pour ce qui est des services offerts en Ontario, le programme d'alphabétisation et de compétences de base est du ressort de la Direction de l'acquisition des compétences du ministère de la Formation, des Collèges et Universités. Il y a eu une restructuration le 1<sup>er</sup> janvier dernier.

**Le président :** Désolé de vous interrompre. Je sais que vous essayez de respecter les cinq minutes qui vous sont accordées, mais veuillez ralentir, pour faciliter le travail des interprètes.

**Mme Wesolowski :** Merci.

La restructuration effectuée le 1<sup>er</sup> janvier découle de l'entente sur le partenariat et le développement du marché du travail signée en 2006.

In Ontario, the literacy programs are funded under three separate sectors and streams. We have the community-based school board and college sectors, and the streams are anglophone, deaf, native and francophone.

Under these various streams, there are a total of 290 program sites that served upwards of 49,000 adult learners in 2006. In addition to funding the delivery sites, the Ministry of Training, Colleges and Universities also funds 23 provincial and regional literacy and basic skills support agencies that serve the 290 sites. There are 16 regional networks in the province, covering a vast area, four provincial literacy coalitions, one for each of the literacy streams, and three sector agencies, one representing each of the funded sectors. The services that they provide duplicate what has already been said around the table.

In terms of access to programming, although the Ontario population is highly skilled and educated, there are a total of 3.4 million adults who struggle on a daily basis with tasks of daily living, as well as tasks related to finding and keeping jobs. Less than 10 per cent of these adults access literacy services.

The magnitude of the challenge is high in relation to the level of support that the province can provide. Less than 1.5 per cent of level 1 and 2 adults in Ontario are being served in any given year. Clearly, the current funding structure is inadequate. Many people are beyond the reach of literacy programs, primarily in the North and in more remote areas. This has resulted in vast unserved and underserved areas.

In these remote areas, we need to incorporate a flexible distance-learning strategy. This will require investment in technology, infrastructure, expertise, equipment and resources. These needs are compounded by the fact that there is a growing demand for services, which has resulted in waiting lists and in the need for increased funding. The reality is that the majority of agencies in Ontario have seen flatline funding for 10 years; it is impossible for them to maintain, let alone increase, services and meet the growing demand.

In terms of the funding model, programs are funded through a model of contracted number of learners and contact hours. The Ontario government provided \$69 million for literacy and basic skills program delivery in 2006. This funding covers primarily overhead costs, locations, administration and salaries. While all of the agencies are in need of more funding to cover the growing demand, the smaller, community-based programs are most vulnerable. The current funding model does not adequately provide for the growing overhead costs, leaving those programs with less of a budget for instructional hours.

En Ontario, les programmes d'alphabétisation sont subventionnés en vertu de trois secteurs distincts et d'un certain nombre de catégories. Il y a le secteur communautaire, les commissions scolaires et les collèges. Les catégories sont les programmes pour anglophones, pour personnes sourdes, pour les Autochtones et pour les francophones.

Dans ces différentes catégories, il existe en tout 290 centres d'alphabétisation qui desservent plus de 49 000 adultes en 2006. Outre ces centres, le ministère de la Formation et des Collèges et Universités finance également 23 agences provinciales et régionales d'alphabétisation et d'enseignement des compétences de base qui desservent les 290 centres. Il y a dans la province 16 réseaux régionaux couvrant un vaste territoire, quatre coalitions provinciales pour l'alphabétisation, l'une pour chacune de ces catégories de clientèle, et trois agences sectorielles qui représentent les secteurs subventionnés. Les services qu'ils offrent recoupent ceux qui ont été décrits ici aujourd'hui.

Au chapitre de l'accès aux programmes, bien que la population ontarienne soit hautement qualifiée et éduquée, on compte dans la province 3,4 millions d'adultes qui éprouvent des difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne ou à décrocher et garder un emploi. Moins de 10 p. 100 de ces adultes ont recours aux services d'alphabétisation.

Le défi est de taille compte tenu du soutien que la province est en mesure d'offrir. Bon an, mal an, moins de 1,5 p. 100 des adultes ontariens ayant des capacités de lecture de niveaux 1 et 2 reçoivent des services. La structure de financement actuelle laisse manifestement à désirer. Il y a beaucoup de gens que les programmes d'alphabétisation ne peuvent rejoindre, surtout dans le Nord et les régions isolées de la province. Il y a donc de vastes territoires qui ne sont pas assez ou pas du tout desservis.

Dans ces régions isolées, il faut adopter une stratégie de télé-apprentissage caractérisée par la souplesse. Cela suppose des investissements en technologie, en infrastructure, en expertise, en achat d'équipement et en ressources. Les besoins sont d'autant plus grands que la demande de services augmente, ce qui a entraîné l'établissement de listes d'attente et la nécessité d'augmenter les subventions. Or, le fait est que le financement consenti à la plupart des organismes en Ontario n'a pas changé depuis 10 ans; dans ces conditions, il leur est impossible de maintenir, et encore moins d'augmenter, les services pour répondre à l'accroissement de la demande.

Les programmes sont financés sur la base d'une formule tenant compte du nombre d'élèves et des heures de contact avec des intervenants. En 2006, le gouvernement de l'Ontario a affecté 69 millions de dollars au programme d'alphabétisation et d'enseignement des compétences de base. Ces fonds couvrent essentiellement les frais généraux, les locaux, les frais administratifs et les salaires. Bien que tous les organismes aient besoin de plus de fonds pour répondre à la croissance de la demande, ce sont les petits programmes communautaires qui sont les plus vulnérables. La formule de financement actuelle ne leur permet pas de faire face à l'augmentation de leurs frais généraux, ce qui vient gruger leur budget d'enseignement.



In addition to the program delivery, the province also funds \$1.5 million for research and development for projects on an annual basis and \$3.8 million to support the coalitions' regional networks and all of the other support organizations.

Prior to the 2006 announcement for federal cuts, the federal government partnered with Ontario to support the adult literacy infrastructure through project funding as well, providing \$3 million, which was added to the \$1.5 million pot that the provincial government offered. This allowed for ongoing training, research and resource development to support the delivery of quality programming in Ontario.

Literacy in Ontario is vulnerably built on short-term program and project funding. We have seen over the past 10 years and as a result of the funding cut announcement that it can be eroded away with drastic results.

If we want to raise adult literacy levels in Canada, we need to improve our policy governance, strengthen our national literacy infrastructure, and substantially increase funding rather than destroying the foundation we have built over the past years.

As a result of the termination of the federal, provincial and territorial funding stream, our national adult literacy infrastructure is being dismantled. In Ontario, we are losing the AlphaPlus Centre, an internationally recognized adult learning literacy library that could be closing its doors by the end of March 2007. The previous structure allowed us to maintain this infrastructure, and its demise will have devastating results.

The field in Ontario anticipates that an appropriate level or a portion of the funding that Ontario will receive as a result of the labour market partnership development agreement will be allocated to increased delivery services in Ontario to enhance the capacity of agencies to serve more learners and to enhance the support agencies' capacity to address the diverse needs of the various literacy sectors and streams in the province.

We believe that now is not the time to cut work but rather the time to build upon the work that has been done. In 2005, a report entitled, *Towards a Fully Literate Canada: Achieving National Goals through a Comprehensive Pan-Canadian Literacy Strategy* was submitted by the Advisory Committee on Literacy and Essential Skills to the Minister of State for Human Resources Development. That report called for the adoption of a pan-Canadian approach to literacy and sustainable funding provided by the federal government. It makes economic and social sense to reinstate funding to literacy, to build a pan-Canadian strategy and to link literacy policy with other social service policies so that

Outre la prestation des programmes, la province subventionne également des projet de recherche-développement à hauteur de 1,5 million de dollars par année et octroie 3,8 millions de dollars aux réseaux régionaux des coalitions et à tous les autres organismes de soutien.

Avant l'annonce des compressions budgétaires fédérales en 2006, le gouvernement fédéral s'associait avec l'Ontario pour financer les projets liés à l'infrastructure d'alphabetisation des adultes; il y consacrait 3 millions de dollars, qui venaient s'ajouter à la cagnotte de 1,5 million de dollars fournie par le gouvernement provincial. Ces sommes étaient affectées à la formation, à la recherche, au développement et à la mise en valeur de ressources pour favoriser la prestation de services de qualité en Ontario.

Les services d'alphabetisation en Ontario sont vulnérables parce qu'ils reposent sur le financement de projets et de programmes à court terme. L'expérience des 10 dernières années et les compressions budgétaires annoncées par le gouvernement ont montré qu'ils peuvent être érodés avec des résultats désastreux.

Pour augmenter le taux d'alphabetisation des adultes au Canada, nous devons améliorer nos politiques, renforcer notre infrastructure nationale d'alphabetisation et augmenter sensiblement le financement au lieu de détruire les bases que nous avons établies au fil des ans.

La fin du financement fédéral, provincial et territorial est en train de démanteler notre infrastructure nationale d'alphabetisation des adultes. En Ontario, nous risquons de perdre le centre AlphaPlus, une bibliothèque ressource pour l'alphabetisation des adultes reconnue dans le monde qui pourrait fermer ses portes à la fin de mars 2007. La structure antérieure nous permettait de garder cette infrastructure et sa disparition aura des effets dévastateurs.

Les gens qui travaillent sur le terrain s'attendent à ce qu'une portion des fonds que l'Ontario recevra dans le cadre de l'entente de développement des partenariats avec les marchés du travail serve à accroître les services offerts en Ontario afin que les organismes soient en mesure d'augmenter le nombre de leurs élèves et aider les organismes de soutien à répondre aux divers besoins des différents secteurs et différentes clientèles d'alphabetisation de la province.

Nous estimons que ce n'est pas le moment de réduire les efforts mais bien de miser sur le travail déjà fait. En 2005, le Comité consultatif sur l'alphabetisation et les compétences essentielles a présenté au ministre d'État du Développement des ressources humaines un rapport intitulé *Vers un Canada pleinement alphabétisé : atteindre les objectifs nationaux au moyen d'une stratégie pancanadienne globale*. Les auteurs du rapport recommandaient l'adoption d'une approche pancanadienne en matière d'alphabetisation et le financement durable de tels services par le gouvernement fédéral. Sur le plan économique et social, il est logique de rétablir le financement des services d'alphabetisation, de tracer une stratégie pancanadienne et de

Canada will have a literacy framework that is competitive on an international scale.

It is obvious from hearing all the speakers who preceded me that there is a wealth of literacy knowledge, experience and expertise around this table, and we are happy that the Senate committee is tapping into that.

**The Chairman:** Thank you.

*[Testimony given through a sign language interpreter]*

**Peggy Anne Moore, Executive Director, Ontario Literacy for Deaf People:** I should like to give a bit of information about GOLD — Goal: Ontario Literacy for Deaf People — the umbrella organization I am with. We are funded by the Ministry of Training, Colleges and Universities. GOLD is the only provincial literacy organization geared toward deaf and deaf-blind individuals. We have 14 sites throughout the province and are always looking for qualified teachers, of which there is a great lack. Most of the practitioners do not have formal training in literacy instruction. Much of their expertise comes from on-the-job training. Resources are a continuing problem for us. We have to take the existing resources and adapt them to the deaf and deaf-blind population that we serve.

If the priority is to increase someone's technological knowledge, we have to adapt those resources. Many materials are auditory, and we have to put them into a visual database.

We consult with many organizations outside of Ontario that are dependent on GOLD for our expertise, resources, professional development and adaptation of their provincial programs. There is a huge need across Canada for literacy programs geared toward those who are deaf and deaf-blind.

Increasingly, those who are deaf themselves and are instructing in our programs are experiencing burnout. They cannot keep up with the vast need that exists.

You can imagine the devastating impact that the federal government cuts will have on our programs. The deaf-blind population is already at a disadvantage, and this will put us further behind other Canadians. I would say that 50 per cent of the deaf or deaf-blind university students are already behind their sighted-hearing colleagues.

rattacher la politique en matière d'alphabétisation à d'autres politiques relatives aux services sociaux pour que le Canada soit compétitif avec les autres pays du monde sur le plan de l'alphabétisation.

Il est évident, à la lumière de ce qu'ont dit les témoins qui ont parlé avant moi, qu'il existe ici même autour de la table une véritable mine de connaissances, d'expérience et d'expertise dans le domaine et nous sommes heureux de voir que votre comité sénatorial y fait appel.

**Le président :** Merci.

*[Témoignage livré par l'entremise d'un interprète gestuel]*

**Peggy Anne Moore, directrice exécutive, Ontario Literacy for Deaf People :** Permettez-moi de vous donner certains renseignements au sujet de l'organisation cadre que je représente et qui s'appelle GOLD, acronyme de Goal : Ontario Literacy for Deaf People. Nous avons été fondés par le ministère de la Formation et des Collèges et Universités. GOLD est le seul organisme d'alphabétisation provincial qui s'adresse à une clientèle sourde et sourde-aveugle. Nous avons quatre centres de service disséminés dans la province et sommes toujours à la recherche d'enseignants qualifiés, qui sont très rares. La plupart des intervenants n'ont pas reçu de formation en bonne et due forme dans le domaine de l'alphabétisation. Ils ont pour la plupart acquis leurs connaissances en faisant ce travail. Nous avons un manque chronique de ressources. Nous devons puiser à même les ressources existantes et les adapter à la clientèle de personnes sourdes et de personnes sourdes et aveugles que nous desservons.

Pour améliorer les connaissances techniques d'une personne, nous devons adapter les ressources. Beaucoup de documents sont sonores et nous devons les verser dans une base de données de documents visuels.

Nous consultons beaucoup d'organisations de l'extérieur de la province qui dépendent de GOLD pour avoir accès à des connaissances, à des ressources, à du perfectionnement professionnel et pour adapter leurs programmes provinciaux. Il y a au Canada un besoin criant de programmes d'alphabétisation conçus pour les personnes sourdes et sourdes-aveugles.

De plus en plus d'intervenants qui sont eux-mêmes sourds et qui offrent des services d'alphabétisation dans le cadre de nos programmes s'épuisent à la tâche. Ils ne peuvent tout simplement pas répondre à l'énorme demande.

Vous pouvez vous imaginer l'effet désastreux que les compressions budgétaires décrétées par le gouvernement fédéral auront sur nos programmes. La clientèle sourde et aveugle est déjà désavantagée, et ces compressions augmenteront encore notre retard par rapport aux autres citoyens canadiens. Je dirais que 50 p. 100 des étudiants universitaires sourds ou sourds et aveugles accusent déjà un retard par rapport à leurs collègues qui ne sont pas atteints de surdité ni de cécité.



Deaf Aboriginals suffer even more, because they are not able to easily fit into the Aboriginal programs that are offered. The deaf programs that do exist are not really geared for the Aboriginal population. There, too, lies a gap that isolates deaf Aboriginals.

In Ontario, literacy is a priority of the Ministry of Training, Colleges and Universities for now, but you can see that funding cuts will impact us greatly.

The previous presenter spoke of the threat that exists for AlphaPlus. If those resources are cut, where does that leave our rights to access resources? AlphaPlus has been developed extensively and provides accessibility for the deaf and deaf-blind. The resources exist, but if AlphaPlus and similar programs are cut, we will be back to square one, having to re-adapt what has already been adapted.

AlphaPlus has set up AlphaRoot for level 1 and 2 or above through which students can further their studies. The majority of the population that we deal with are pre-level 1. They are still learning computer skills, for example. That in itself is a barrier to their advanced learning. You can only imagine the added frustration of not having these skills and trying to attain literacy skills on top of that.

We have people in AlphaPlus who have the expertise required in the deaf and deaf-blind population, but we are losing that expertise. Those people have been laid off, and we now have to catch up all over again. We have to look for alternative funding, which increases the work for our small staff.

GOLD has historically developed some resources, mostly in a bilingual format. We have them in sign language and text format. Some are auditory materials that have been adapted into sign language format.

Programs like GOLD give an increased return on investment. The payoff from programs like GOLD is much greater and longer lasting. We recommend reinstatement of the funding that was cut in September.

In the National Literacy Secretariat, there is a stream for Aboriginals, francophones, et cetera, but there is no national level program for the deaf or deaf-blind. I strongly believe that if we had national support for each provincial level we could become a strong and effective coalition.

The last thing I should like to speak of is WebNet. I do not know whether you have heard of it. It does not provide captioning or sign language for the deaf and deaf-blind. Accessibility must be considered when instituting programs. To me, it is important to think about a national literacy strategy, something that will fill in the gap that we have had to date. We have individuals working, we have the provinces

La situation des Autochtones sourds est encore pire, parce qu'ils ne peuvent pas faire appel aux programmes offerts aux Autochtones. Par ailleurs, les programmes pour personnes sourdes qui existent ne s'adressent pas à une clientèle autochtone, ce qui l'isole encore plus.

En Ontario, l'alphabétisation est actuellement une priorité du ministère de la Formation, des Collèges et Universités, mais les réductions de subventions nous affecteront considérablement.

L'intervenant précédent a décrit la menace qui plane sur le programme AlphaPlus. Si on supprime ces ressources, qu'arrivera-t-il de notre droit d'y avoir accès? AlphaPlus a pris beaucoup d'expansion et rend les services accessibles aux personnes sourdes et sourdes-aveugles. Les ressources existent à l'heure actuelle, mais si AlphaPlus et d'autres programmes semblables disparaissent, nous reviendrons à notre point de départ et devrons adapter de nouveau ce qui avait déjà été adapté.

AlphaPlus a mis sur pied AlphaRoot à l'intention des étudiants des niveaux 1 et 2 afin de les aider à poursuivre leur formation. La plupart des gens avec lesquels nous faisons affaire sont toutefois en deçà du niveau 1. Ils doivent se familiariser par exemple avec l'ordinateur. Vous pouvez imaginer à quel point cet apprentissage ajoute au stress de l'alphabétisation.

Chez AlphaPlus, nous comptons sur des gens qui avaient les connaissances voulues pour enseigner aux sourds et aux personnes sourdes et aveugles, mais nous sommes en train de les perdre, car ils ont été mis à pied et nous devons maintenant de nouveau faire du rattrapage. Il nous faut chercher ailleurs du soutien financier, et cela alourdit la charge de travail des quelques membres de notre personnel.

Dans le passé, GOLD a conçu certaines ressources d'enseignement, la plupart dans un format bilingue. Nous en disposons aussi en format de langage gestuel et en format papier. Certains de ces outils étaient d'abord du matériel audio mais nous les avons ensuite adaptés en langage gestuel.

Les programmes semblables à GOLD sont très rentables. Leur rendement est élevé et durable. Nous recommandons donc le rétablissement des crédits supprimés en septembre.

Le Secrétariat national à l'alphabétisation comprend des volets pour les Autochtones, les francophones et d'autres encore, mais aucun programme national destiné aux sourds ou aux personnes sourdes et aveugles. Je suis convaincue que si chaque programme provincial était appuyé par le gouvernement fédéral, notre coalition serait forte et efficace.

J'aimerais vous parler en dernier lieu du WebNet. J'ignore si vous en avez entendu parler mais, quoi qu'il en soit, il ne fournit pas de service de sous-titrage ni de langage gestuel à l'intention des sourds et des personnes sourdes et aveugles. Or, l'élaboration des programmes doit prendre en compte l'accessibilité. À mon avis, nous devons envisager une stratégie nationale d'alphabétisation, susceptible de combler les lacunes

acting individually, but we do not have an overall strategy for those who are deaf or deaf-blind.

**The Chairman:** Thank you to all of you for your opening presentations, for the insights and experiences that you bring to the table from right across the country. They are most valuable to us here.

The second part of our program involves question and answer interaction with senators.

**Senator Keon:** Let me thank all of you for coming here from afar to assist us in this report. Allow me to congratulate you on what you have accomplished on the ground so far.

There are a tremendous number of good things that are up and running that can be built on. I heard about your coalitions and the knowledge exchange centre in British Columbia through the Internet, about the cooperative programs between government, NGOs, community and industry, about measurable progress being made in Manitoba and about your national secretariat.

How can we help? When the federal government officials testified before us, I raised the issue of a paradoxical problem. Looking at the situation from above, which the government always does, there is no progress in macro-measurement. I am sure you all have indicators of progress. Obviously, you have identified your need for a pan-Canadian strategy, and that has to come. I hope that will come after the report is complete.

In that strategy, the most important thing you must do is outline a way that you can measure progress, highlight outcomes from your programs and try to standardize this across the country so that you can educate each other. If the federal authorities took the recommendations that I provided in the hearing where they were present, they may well identify people that can help you do that.

Once you have done that, there are no logical arguments against major funding to help you along the way. I think your applications must highlight your integrated progress, whether it is local or national.

My question to you collectively is this: How can we in our report highlight the progress you are already making in measuring your outcomes and progress?

**Ms. Twiss:** That is an excellent question, and it is a concern for us as well. We were very frustrated and concerned by the IALSS data.

One of the things we must recognize is that the IALSS data measured the general population. It would have been interesting to measure literacy learners as they came into programs and then

actuelles. Il y a bien des particuliers à l'œuvre et les provinces agissent chacune de son côté, mais nous ne nous sommes pas dotés d'une stratégie d'ensemble au profit des sourds ou des personnes sourdes et aveugles.

**Le président :** Merci à tous les témoins de leurs exposés, qui nous ont ainsi permis de profiter de leurs connaissances et de leur expérience, acquises dans toutes les régions du pays. Tout cela nous est très précieux.

En seconde partie, nous allons passer à une période de questions et de réponses, pendant laquelle vous aurez l'occasion de discuter avec les sénateurs.

**Le sénateur Keon :** J'aimerais d'abord remercier chacun d'entre vous d'avoir parcouru de longues distances pour venir nous aider à élaborer ce rapport. Permettez-moi aussi de vous féliciter de tout le travail que vous avez réalisé jusqu'à maintenant.

Grâce aux nombreuses et excellentes choses qui ont déjà été mises sur pied et sont encore en fonction, nous pouvons aller plus loin. Internet m'a renseigné sur vos coalitions et sur le centre de partage des connaissances de la Colombie-Britannique, ainsi que sur les programmes de coopération auxquels participent les gouvernements, les ONG, les milieux communautaires et l'industrie, de même que sur les progrès observés au Manitoba et enfin sur votre secrétariat national.

Comment pouvons-nous vous aider? Lorsque nous avons entendu des représentants de l'administration fédérale, j'ai soulevé un problème paradoxal. Si l'on observe les choses de haut, ainsi qu'on le fait toujours au gouvernement, il ne semble pas y avoir eu de progrès sur le plan macroéconomique. Pourtant, je suis sûr que tous vos indicateurs affichent bel et bien des progrès. Vous avez aussi parlé de la nécessité d'une stratégie pancanadienne, et il faudra qu'elle se concrétise. J'espère que cela vaudra une fois que notre rapport sera terminé.

Dans cette stratégie, ce que vous pouvez faire de plus important, c'est de proposer une façon de mesurer le progrès et de souligner les résultats de vos programmes, et aussi de vous efforcer de normaliser tout cela à l'échelle nationale, afin que chacun d'entre vous puisse s'en nourrir. Si les autorités fédérales donnent suite à la recommandation que je leur ai faite lors de leur comparution, elles pourraient bien vous recommander certaines personnes en mesure de vous aider à cette fin.

Une fois que vous aurez fait cela, il n'y aura plus de raison de vous refuser des crédits substantiels pour assurer votre avenir. À mon avis, vos demandes doivent donc être assorties de données indiquant vos progrès, que ce soit à l'échelle locale ou nationale.

La question que je vous pose collectivement est la suivante : comment pouvons-nous souligner dans notre rapport ce que vous faites déjà pour évaluer les résultats et les progrès?

**Mme Twiss :** C'est une excellente question et c'est une préoccupation pour nous également. Nous étions très frustrés et préoccupés par les données de l'EIACA.

L'une des choses que nous devons reconnaître, c'est que les données de l'EIACA mesuraient la population générale. Il aurait été intéressant d'évaluer les analphabètes apprenants avant qu'ils



learners at the end of three months, six months or two years. We could then say whether that actually made any kind of a difference.

I do not want to talk too much about that data. I want to talk about what we are currently doing in order to measure because this has been a concern in British Columbia.

We measure our programs all the time because we are concerned about students coming in and what progress they make. With that information, we then tinker our programs and change our teaching styles. There was a disconnect between the way we measured and the way government needed to hear that.

A couple of years ago, we successfully applied for and received funding from the National Literacy Secretariat to complete a study. It is called *From the Ground Up*, and we are working in collaboration with the Ministry of Advanced Education and a research team on the field developing meaningful research tools so that we can measure the learning outcomes of program evaluation, learner progress, group progress and practitioner development in four different areas. We are working with government to find ways that the data we are gathering and the tools we are measuring are something that will be meaningful to them, that they can do something with that information.

The first part of that project is complete, and we are presently testing out those research tools. Hopefully, the program will be complete by the end of September.

**The Chairman:** Let me throw a supplementary in here.

We have invited the minister and people from the political end of things to appear, but they have not. We have had staff people who are involved in literacy programs appear, but we do not have a clear idea — I certainly do not — about where they are going.

I suspect, following up on Senator Keon's question, that perhaps the government people are in fact influenced by the IALSS study by saying the results look to be the same they were 10 or 12 years ago, and maybe there is something wrong with the programming as a result of that. If that is where their heads are at, that must be addressed as well.

They have been holding up funding. You have all mentioned that. There seems to be more orientation towards programs as opposed to umbrella organizations or coordinating entities. It is hard to get a firm handle on where they are going. I expect this is part of their thinking at the moment. We need to address that.

**Ms. Lane:** Over the last 20 years, the coalitions have been extremely accountable and have been meeting their outcomes, for every project that has been funded through the National Literacy Secretariat over that time. Whenever we do a project, we talk about what we want to achieve, how we will measure it, and then we report on that. We have continued, at least at Literacy Alberta — and I presume it is the same with my colleagues — to

n'entreprendre le programme et ensuite au bout de trois mois, six mois ou deux ans. Il serait alors possible de déterminer si ces programmes ont fait une différence.

Je ne veux pas parler trop longuement des données. Je veux parler de ce que nous faisons à l'heure actuelle pour évaluer les progrès car c'est une préoccupation en Colombie-Britannique.

Nous évaluons nos programmes constamment car nous nous préoccupons des progrès accomplis par les élèves. Avec cette information, nous pouvons ensuite modifier nos programmes et changer nos styles d'enseignement. Il y avait un manque de communication avec le gouvernement qui avait besoin de savoir comment nous évaluions cela.

Il y a quelques années, nous avons présenté une demande de financement au Secrétariat national à l'alphabétisation en vue de faire une étude, et notre demande a été acceptée. L'étude s'intitule *From the Ground Up* et nous travaillons en collaboration avec le Ministry of Advanced Education et une équipe de recherche sur le terrain pour mettre au point des outils de recherche efficaces afin de pouvoir mesurer les résultats d'apprentissage de l'évaluation du programme, les progrès des apprenants, les progrès de groupe et le développement des praticiens dans quatre différentes régions. Nous travaillons avec le gouvernement pour trouver des façons de faire en sorte que les données que nous recueillons et les outils que nous évaluons puissent lui être utiles, qu'il puisse faire quelque chose avec cette information.

La première partie du projet est terminée et nous sommes actuellement en train de mettre à l'essai ces outils de recherche. J'espère que le programme sera terminé d'ici la fin septembre.

**Le président :** Permettez-moi de poser une question supplémentaire.

Nous avons invité le ministre et des collaborateurs politiques à comparaître, mais ils n'ont pas comparu. Nous avons entendu les témoignages des membres du personnel qui s'occupent des programmes d'alphabétisation, mais nous ne savons pas exactement — du moins je ne sais pas exactement — ce qu'ils veulent faire.

J'imagine, à la suite de la question du sénateur Keon, que les fonctionnaires sont peut-être en fait influencés par l'EIACA lorsqu'ils disent que les résultats semblent être les mêmes qu'ils étaient il y a 10 ou 12 ans, et qu'il y a peut-être quelque chose qui ne va pas avec les programmes. Si c'est ce qu'ils pensent, il faudrait en parler également.

Le financement a été suspendu. Vous avez tous mentionné cela. On semble s'orienter vers les programmes plutôt que vers des organismes cadres ou des entités de coordination. Il est difficile de savoir exactement ce qu'ils veulent faire. J'imagine que c'est ce qu'ils pensent à ce moment-ci. Nous devons en parler.

**Mme Lane :** Au cours des 20 dernières années, les coalitions ont été extrêmement responsables et ont atteint leurs objectifs pour tous les projets qui ont été financés par le Secrétariat national à l'alphabétisation au cours de cette période. Chaque fois que nous exécutons un projet, nous parlons de ce que nous voulons réaliser, de la façon dont nous allons l'évaluer et ensuite nous faisons rapport. Nous avons continué — du moins à

attract money from the National Literacy Secretariat, until this last year, on the basis of the fact that we have met the outcomes we stated we would when we did the project.

I think we have proven ourselves to be organizations that are accountable and that meet our outcomes. However, the National Literacy Secretariat, through which we have been funded for the last 20 years, did not state as one of their goals to increase learner outcomes. They were to increase support for programming. We have been measured on one thing, and now we are being held accountable for something else. I am not disputing the fact that the future holds something different than the past. I say, bring it on. We do not want to go back to the way things were. We are here today to say that we are ready, willing and able to move forward. We want to improve literacy levels in Canada, but what we will tell you and the government if we are given a chance is that it will cost a bit more than \$1 per person a year, which is what the National Literacy Secretariat's budget has been for the last few years. We cannot do what needs to be done, doing what we have done in the past, on the basis of what was asked from us in the past and with the funding we received in the past.

By all means, we are ready to be accountable. There is a project proposal in front of the government right now to institute a system of accountability. Virtually every coalition has signed on to being part of that project. Ironically, we were to do that work through Movement for Canadian Literacy, which may be closing its doors at the end of March. The project has never been more needed. Even if it is funded, we may never be able to accomplish the work of that project.

**Ms. Greer:** I wanted to say some of what Janet has already alluded to. In the beginning of my brief, I explained what coalitions were funded to do. A few years ago, a logic model was set up to look at the success of the National Literacy Secretariat and literacy outcomes. The final outcome is an improvement in literacy levels in Canadians, but that is not what the National Literacy Secretariat was directed to do nor is that what we are funded to do. There is a difference in what we are asked to do and funded to do and what the outcome was in that measurement.

The other thing I want to add is that, in New Brunswick, the province is responsible for the direct services, so they are responsible for the adult literacy programs. In our province, they have just designed a measurement tool that aligns IALSS outcomes with their traditional grade levels, which is what education systems are used to. They will now be able to provide some measurements that, for example, in the 2,000 students to whom they provide service, such that they will be able to

Literacy Alberta — et je présume que c'est la même chose pour mes collègues — d'obtenir des fonds du Secrétariat national à l'alphabétisation jusqu'à cette dernière année, étant donné que nous avons atteint les objectifs prévus lorsque nous avons mis le projet sur pied.

Je pense que nous avons prouvé que nous étions des organisations responsables et que nous atteignons nos objectifs. Cependant, le Secrétariat national à l'alphabétisation qui nous finance depuis les 20 dernières années ne s'est pas donné comme objectif, entre autres, d'améliorer les résultats des apprenants. Il devait augmenter l'appui pour la programmation. On nous a évalués selon un critère, et on nous tient maintenant responsables pour autre chose. Je ne conteste pas le fait que l'avenir réserve quelque chose de différent du passé. Je dis, très bien. Nous ne voulons pas revenir en arrière. Nous sommes ici aujourd'hui pour dire que nous sommes prêts, disposés et tout à fait capables d'aller de l'avant. Nous voulons améliorer les niveaux d'alphabétisation au Canada, mais ce que nous vous disons à vous et au gouvernement, c'est que si on nous donne une chance, cela coûtera un peu plus qu'un dollar par personne par an, c'est-à-dire ce qui était le budget du Secrétariat national à l'alphabétisation depuis les dernières années. Nous ne pouvons pas faire ce qu'il faut faire, faire ce que nous avons fait par le passé, en nous fondant sur ce qu'on nous demandait de faire par le passé et avec le financement que nous recevions par le passé.

Nous sommes certainement prêts à rendre des comptes. Il y a une proposition de projet qui a été présentée au gouvernement en vue de mettre en place un système de reddition de comptes. Pratiquement toutes les coalitions ont signé pour participer à ce projet. Ce qui est ironique, c'est que nous devons faire ce travail dans le cadre du Rassemblement canadien pour l'alphabétisation qui risque de fermer ses portes à la fin mars. Jamais on a eu autant besoin de ce projet. Même s'il est financé, nous ne pourrions peut-être jamais réaliser ce projet.

**Mme Greer :** Je voulais dire en partie ce à quoi Janet a déjà fait allusion. Au début de mon mémoire, j'ai expliqué quelles coalitions étaient financées pour faire quoi. Il y a quelques années, un modèle logique a été mis sur pied pour examiner le succès du Secrétariat national à l'alphabétisation et les résultats de l'alphabétisation. Ce qu'on a constaté en fin de compte, c'est une amélioration des niveaux d'alphabétisation des Canadiens, mais ce n'est pas ce que le Secrétariat national à l'alphabétisation a reçu l'ordre de faire ni pour cette raison que nous avons reçu du financement. Il y a une différence entre ce qu'on nous demande de faire et ce pourquoi nous recevons du financement et quel était le résultat à la suite de cette évaluation.

Une autre chose que je voudrais ajouter c'est qu'au Nouveau-Brunswick, la province est responsable des services directs de sorte qu'elle est responsable des programmes d'alphabétisation des adultes. Dans notre province, on vient tout juste de concevoir un outil d'évaluation qui permet de faire correspondre les résultats de l'EIACA aux niveaux scolaires traditionnels de la province, ce dont les systèmes d'éducation ont l'habitude. Ils seront dorénavant en mesure d'évaluer par exemple les



connect the success outcomes of those students to the IALSS research and data. That is just beginning now.

**Ms. Feist:** We are not recognizing that, first, there is a growth in population, second, the statistics do not take into account the remote and isolated communities and reserves, nor do they take into consideration the refugee population coming in. In terms of the measurements that are made, we do not recognize that communities are starting to move into urban centres. For instance, more and more Aboriginal people are moving into urban centres in Manitoba. Again, you will not see an increase, because if there is already remoteness in the ability to provide services to those communities to start with, then the literacy levels of the individuals who are moving into the centres, if they start measuring them, will be low. The statistics will not go up for a long time in Canada unless we take a very aggressive and comprehensive approach throughout each of the provinces in dealing with the various populations that have literacy needs. We are dealing with literacy needs with respect to individuals who are extremely well educated but who are coming here and do not speak English; they have to start right at the beginning. To get to your first ground up, it takes one year; and to be able to communicate well, it takes anywhere from four to five years.

I am aware of many immigrants who have been here for 20 or 30 years who, if their literacy levels were measured, would fail. The Boeing representative on our board has shown our deputy minister some of the TOWES testing that was done, and more than 50 per cent of the people coming through were failing. These are educated individuals, or individuals who are considered to be "literate," but they cannot pass the test and they were not able to be hired to do technical jobs.

We have to look at this in a very careful way. We are talking about needing a skilled labour force. We must start right here in this country with our people on the ground, and we are not doing that. The federal government, as I see it, has that overview. It is very difficult to take patchwork pieces — because that is basically what we do. We do our piece of the patchwork. It is important that that overall framework is put in place so that we can sew those patchworks together and come up with an overall result. That is very difficult right now. The majority of us will be closing down, if not all of us.

*[Testimony given through a sign language interpreter]*

**Ms. Moore:** For the IALSS, we presently do not have a way to measure incomes for people who are Aboriginal or who are deaf or who are newcomers to Canada. We would need to count the number of deaf persons, the number of Aboriginal people who are deaf and the number of deaf among newcomers to Canada. There is a desperate need for that, because right now they are being overlooked.

Last year, there was a round table across Canada to discuss literacy, in which Minister Bradshaw participated. We were talking about an additional \$30 million being brought forth to the

2 000 élèves à qui ils offrent le service, de sorte qu'ils pourront faire un lien entre les résultats de ces élèves et la recherche et les données de l'EIACA. Ça ne fait que commencer à l'heure actuelle.

**Mme Feist :** Nous ne reconnaissons pas tout d'abord qu'il y a une croissance démographique; ensuite les statistiques ne tiennent pas compte des collectivités éloignées et isolées et des réserves et ne tiennent pas compte non plus de la population de réfugiés qui arrive. Pour ce qui est des évaluations qui sont faites, nous ne reconnaissons pas que les collectivités commencent à se déplacer dans les centres urbains. Par exemple, il y a de plus en plus d'Autochtones qui vont s'installer dans des centres urbains au Manitoba. Encore une fois, on ne verra pas une augmentation, car s'il est déjà difficile d'offrir des services à ces collectivités au départ, alors les niveaux d'alphabétisation de ces gens qui s'installent dans les centres urbains seront peu élevés, si on commence à les mesurer. Les statistiques ne vont pas augmenter avant longtemps au Canada à moins que nous adoptions une approche très énergique et globale dans chacune des provinces pour répondre aux besoins des diverses populations en matière d'alphabétisation. Nous devons répondre à des besoins d'alphabétisation pour des gens qui sont extrêmement bien éduqués, mais qui arrivent ici et qui ne parlent pas l'anglais; ils doivent commencer au tout début. Pour apprendre la base, il faut un an et pour être en mesure de bien communiquer, il faut entre quatre et cinq ans.

Je sais que bon nombre d'immigrants qui sont ici depuis 20 ou 30 ans échoueraient si on mesurait leur niveau d'alphabétisation. Le représentant de Boeing qui est membre de notre conseil d'administration a montré à notre sous-ministre certains tests TOWES qui ont été faits, et plus de 50 p. 100 des gens échouaient. Ce sont des gens éduqués, des gens qui sont considérés comme étant alphabétisés, mais ils ne peuvent réussir le test et ils n'ont pas pu être embauchés pour des postes techniques.

Nous devons examiner cela de très près. Nous disons que nous avons besoin d'une main-d'œuvre qualifiée. Nous devons commencer ici au pays avec les gens qui sont sur place et nous ne le faisons pas. Le gouvernement fédéral, à mon avis, a ce point de vue. Il est très difficile de travailler avec un système de mesures disparates — car c'est essentiellement ce que nous faisons. Nous faisons chacun notre part du travail. Il est important de mettre en place un cadre de travail global de façon à ce que nous puissions mettre tous ces éléments ensemble et en arriver à un résultat global. C'est très difficile à l'heure actuelle. La plupart d'entre nous, sinon la totalité, devront fermer.

*[Témoignage livré par l'entremise d'un interprète gestuel]*

**Mme Moore :** En vertu de l'EIACA, à l'heure actuelle, nous n'avons aucune façon de mesurer le revenu des personnes autochtones, sourdes ou nouvellement arrivées au Canada. Il faudrait compter le nombre de personnes sourdes, ainsi que le nombre de personnes sourdes chez les Autochtones et chez les nouveaux arrivants au Canada. Il faut absolument le faire, parce qu'à l'heure actuelle on ne tient pas compte d'elles.

L'an dernier, une table ronde a eu lieu dans tout le Canada pour parler de l'alphabétisation; la ministre Bradshaw y a participé. Nous avons parlé de 30 millions de dollars

literacy programs. During those discussions, we felt very positive. Now we have seen major cuts. It is very important that all of our expertise be at the table so that we can inform them of what we feel is going on and also to find out from them what has happened between last year's round table and these cuts.

I should also like to emphasize that, for people who are deaf or deaf-blind, there has been much research done on employment. The Canadian Association of the Deaf has conducted a large research. There was a 70 per cent unemployment rate in 2006. In 2007, we now have 85 per cent unemployment rate. You can imagine the impact these cuts will have on our populations, as well as the domino effect; you can also imagine the stress it will put on all the different literacy programs dealing with these populations. It is quite a domino effect.

[Translation]

**Mr. Pelletier:** We need to agree on what "progress" means. First, you cannot only rely on statistics to calculate literacy levels. How do you determine if there has been any progress from level one to level two or progress across one level, and whether or not it makes a difference? The adult literacy training process is slow and you cannot forget this.

Second, the federal government is not alone responsible for progress. When you do not want to face facts, you interpret statistics as you see fit. The Quebec government has always refused to acknowledge the number of people who have taken part in surveys by claiming that the sample was not representative. We have seen how statistical studies use the word "under-educated" instead of the word illiteracy, and these are not at all the same thing.

There are roadblocks to progress. The Université du Québec in Rimouski conducted a poll, in which we took part, of individuals who had taken advantage of literacy services in school boards. It was an attempt to determine what the barriers are to learning. Several factors were revealed. One factor is that when the economy is going well people do not register for training and I am speaking generally here, not just in relation to literacy. Another factor is that people get discouraged. They think that you can learn to read and write in six months, and that it happens automatically. That puts added pressure on people who just lost their jobs, who have never been literate and who think there is a quick fix to the problem. I think we need to take a look at what progress means and give the notion a lot of thought.

So why are we not able to reach these people? Why are we only able to reach one or two out of every 100 illiterate people? I do not know the answer to that question and I have no quick fix I can suggest, but this is a question we need to think long and hard about. One thing is certain and that is that in our network we have tried to help more people. We have acted. The Quebec government set up the Alpha Info line and funds it. Statistics indicate that 2000 people have called in. But

supplémentaires affectés aux programmes d'alphabétisation. Au cours de ces discussions, l'ambiance était très positive. Aujourd'hui, nous avons vu des compressions majeures. Il est très important d'apporter toute notre expertise à la table afin de pouvoir les informer de la situation et aussi pour découvrir ce qui s'est passé entre la table ronde de l'an dernier et ces compressions.

Je dois également indiquer que, en ce qui concerne les personnes sourdes ou sourdes et aveugles, de nombreuses recherches ont été réalisées sur l'emploi. L'Association canadienne des sourds a réalisé une recherche de grande envergure. Le taux de chômage en 2006 était de 70 p. 100. En 2007, ce taux atteint maintenant 85 p. 100. Vous pouvez imaginer les effets de ces compressions sur nos populations, ainsi que l'effet domino; vous pouvez également imaginer les pressions exercées sur les différents programmes d'alphabétisation destinés à ces populations. C'est un effet domino assez significatif.

[Français]

**M. Pelletier :** Il faudrait s'entendre sur le sens du mot « progrès ». Premièrement, on ne peut pas se fier qu'aux statistiques pour calculer le niveau d'alphabétisme des gens. Comment déterminer s'il y a eu progression entre le niveau un et le niveau deux ou une progression à l'intérieur d'un même niveau et si cela pourrait faire une différence? Le processus d'alphabétisation chez des adultes est lent et il faut en tenir compte.

Deuxièmement, le gouvernement fédéral n'est pas seul responsable des progrès. Quand on ne veut pas voir une réalité, on peut interpréter des statistiques à son gré. Le gouvernement du Québec a toujours refusé de reconnaître le nombre de personnes intervenues dans les enquêtes en prétendant que l'échantillonnage n'était pas exact. On a déjà vu la reprise des études statistiques en utilisant les mots sous-scolarité au lieu d'analphabétisme, ce qui n'est pas du tout la même affaire.

Il y a des obstacles dans la progression. L'Université du Québec à Rimouski a mené une enquête à laquelle nous avons collaboré auprès de personnes qui avaient reçu des services d'alphabétisation dans les commissions scolaires. On cherchait à évaluer quels étaient les obstacles à l'apprentissage. Plusieurs facteurs sont apparus. Entre autres, en période de prospérité économique, les gens ne s'inscrivent pas pour des formations et ce de façon générale, pas juste en alphabétisation. Un autre facteur est le découragement. Les gens pensent apprendre à lire et à écrire en six mois, que cela se fait automatiquement. Cela crée une pression supplémentaire chez les gens qui viennent de perdre leur emploi, qui n'ont jamais été alphabétisés et qui pensaient régler leur problème rapidement. Il faudrait déterminer ce que veut dire progresser et y réfléchir plus à fond.

Alors pourquoi ne rejoignons-nous pas plus de personnes? Pourquoi n'atteignons-nous pas plus que 1 ou 2 p. 100 des personnes analphabètes? Je ne sais pas et je n'ai pas de solutions magiques à proposer, mais il faudrait s'attarder sur ce point. Chose certaine, dans notre réseau, nous sommes allés chercher plus de personnes. Nous avons toutefois pris des mesures. Le gouvernement du Québec a mis sur pied une ligne Info Alpa, qu'il finance. Ils ont des statistiques à l'effet que 2000 personnes ont



when you ask them how many people are now part of a group or a school board, their response is that they do not get any funding in that area.

To begin with, we do not think enough about barriers to learning and, secondly, we do not have any idea how adults learn. These are two factors we need to consider. Groups of 16 to 24-year olds recently took part in a study. The research focused on their educational background such as their relationship to the writing process throughout their youth, and it is very interesting. All this is very important, but we need to go further.

[English]

**Ms. Downie:** When the first international study came out in the mid-1990s, some of the other countries that were part of that study initiated an aggressive approach to the problem. To be very honest, I do not think Canada was very aggressive in its response to the first IALSS study.

The other problem, when talking about measurement criteria, is the need to have that developed and understood upfront. When you look at the federal government's support for literacy, it has never been in the area of delivery. Those of us in the field have been — because we are all experts at writing proposals, believe me — careful to never write a proposal that would be seen as delivery. After the fact, it is very difficult to be accountable for moving the markers when there was nothing about delivery in the first place.

Another problem that we need to look at very seriously is that we are a country where adult literacy is isolated. We have Nova Scotia doing its thing, the federal government doing its thing, and 12 other jurisdictions doing their thing. There is a lack of coordination. It is very difficult to be accountable after the fact, and for what?

A recent example of that was a proposal that I have somewhere in the works over at HRSDC that was written very carefully so as not to be seen as directly benefiting adult learners. After I wrote that proposal and sent it into the system, there was a change in criteria. The minister announced that, yes, the department would review my proposal, among others, but it would be reviewed with the new criteria that it had to directly benefit adult learners. I am getting measured with a measuring stick that I had no way of foreseeing and no input into developing. Once again, I might be getting punished and my organization might be getting punished because of that. This is just a small example of being judged after the fact and not really knowing the rules.

We are able to adapt and we are able to work with people to develop new rules. We are smart enough to do that, but we must do it upfront and it must be coordinated, and then we are ready to go.

**The Chairman:** If the rules are to change, you need to be bridged between the old and the new.

appelé. Mais quand on leur demande combien de ces personnes font aujourd'hui partie d'un groupe ou de la commission scolaire, ils nous répondent que ce n'est pas l'objet de leur financement.

Premièrement, on ne s'attarde pas suffisamment aux obstacles et deuxièmement, on est ignorant du processus d'apprentissage chez l'adulte. Ce sont deux voies à explorer. Une recherche a été effectuée auprès de groupes de jeunes de 16 à 24 ans. L'étude de leur parcours, tel leur rapport à l'écrit dans leur jeunesse, est très intéressante. Tous ces facteurs sont importants, mais il faudrait aller plus loin.

[Traduction]

**Mme Downie :** Lorsque la première étude internationale a été publiée, au milieu des années 1990, d'autres pays qui faisaient partie de cette étude ont adopté une approche dynamique pour s'attaquer à ce problème. Pour être tout à fait honnête, je ne crois pas que le Canada ait agi de façon dynamique lorsqu'il a réagi à la première étude de l'EIACA.

Au sujet des critères de mesures, l'autre problème, c'est qu'il faut qu'ils soient élaborés et compris dès le départ. L'appui du gouvernement fédéral à l'alphabétisation n'a jamais fait partie du domaine de la prestation. Dans ce domaine, nous sommes tous des spécialistes pour ce qui est de rédiger des propositions, croyez-moi, et nous avons toujours fait attention de ne pas rédiger une proposition qui pourrait être considérée comme de la prestation. Par la suite, il est très difficile de rendre des comptes lorsqu'on modifie certains critères, lorsque rien ne parlait de prestation au départ.

Un autre problème doit être examiné de façon très attentive : nous sommes un pays où l'alphabétisation des adultes est isolée. La Nouvelle-Écosse agit de son côté, le gouvernement fédéral fait de même, ainsi que 12 autres secteurs de compétence. Il y a un manque de coordination. Il est très difficile de rendre des comptes après coup, et pour quoi?

Par exemple, récemment, j'ai travaillé sur une proposition à HRSDC, et cette proposition a été rédigée de façon très prudente afin de ne pas sembler avantager directement les apprenants adultes. J'ai rédigé cette proposition et je l'ai envoyée dans le système, puis, par la suite, les critères ont changé. Le ministre a annoncé que, oui, le ministère examinerait ma proposition, entre autres, mais qu'elle serait également examinée selon les nouveaux critères, soit les avantages directs pour les apprenants adultes. On mesure ma proposition avec des critères que je n'avais aucune façon de prévoir et que je n'ai pas aidé à élaborer. Encore une fois, il se pourrait que je sois punie, de même que mon organisation, à cause de cela. Il ne s'agit que d'un petit exemple du fait d'être jugé après coup et de ne pas vraiment connaître les règles.

Nous pouvons nous adapter et nous pouvons travailler en collaboration pour élaborer de nouvelles règles. Nous sommes assez intelligents pour le faire, mais il faut le faire dès le début et il faut que ce soit coordonné, puis nous serons prêts à avancer.

**Le président :** Si les règles changent, il faut qu'il y ait une période de transition entre les nouvelles règles et les anciennes.

**Ms. Downie:** I have been asking the department that is responsible for literacy for a chance to have some input into how that \$81 million that was announced in September — at the same time the cuts of \$17.1 million over two years were announced — will be allocated and what programs will be developed to spend that money. No one has come to me to ask if I would like to talk about that, and I am sure there are others around the table here who would like to talk about that as well.

**Ms. van der Meer:** Senator Keon, you talked about how the government officials are talking about IALSS as being a measurement that shows there is no progress. I think that is faulty logic. It is a very unfair way of presenting those statistics, because it insinuates that, had there been no literacy programs, the levels would have stayed the same. If cancer rates stay the same over 10 years, we do not say: Obviously, we are not doing much for research. Let us cut all the research and all the programs.

Without programs, those literacy rates would have fallen; they would not have remained constant. In making the argument that because our IALSS results are the same, we must be ineffective, we are forgetting that literacy rates deteriorate after time. Literacy is like muscles — they must be used to be maintained. Over time, people may lose their literacy skills. Unfortunately, it is an example of government using statistics to make its point, regardless of whether those statistics are actually giving that information.

If the government wants to measure whether literacy programs have made progress, it needs to follow learners over time. The government could not just say, for example, that 50 per cent of the general population is now wearing red shirts and if in 10 years 50 per cent of us are wearing red shirts that means we are all the same. It will not be the same people who have low literacy skills or the same people we are measuring. It is important to keep that in mind, instead of taking that statistic and using it as a justification for stopping funding as opposed to a reason for increasing funding so that we can actually move upwards.

**Senator Keon:** It is interesting that you mentioned the cancer people, who have been very successful with their cancer strategy. They are getting a lot of money. In their strategy, they said, “Here is what we are doing. We have cured the most deadly cancer in women” — which is one of the uterine cancers, totally 100 per cent curable — “some of the skin cancers, 100 per cent curable,” and the list went on. They then said, “Here are the ones we are having no effect on, and here is the research we want to do.” I think you folks have to play the same game. You have all kinds of good things to offer, but you are just not displaying them correctly.

**Mme Downie :** J’ai demandé au ministère responsable de l’alphabétisation de me donner la chance de formuler mes commentaires sur la façon dont les 81 millions de dollars annoncés en septembre — au moment même où les compressions de 17,1 millions de dollars sur deux ans ont été annoncées — seront affectés et quels programmes seront élaborés pour dépenser cet argent. Personne n’est venu me demander si j’aurais aimé en parler, et je suis certaine que d’autres personnes autour de la table aimeraient également en parler.

**Mme van der Meer :** Sénateur Keon, vous avez dit que les représentants du gouvernement parlent de l’EIACA comme étant une mesure indiquant qu’il n’y a pas eu de progrès. Je crois que c’est une logique erronée. Il s’agit d’une façon très injuste de présenter ces statistiques, parce que cela laisse entendre que, s’il n’y avait pas eu de programmes d’alphabétisation, les niveaux seraient demeurés identiques. Si les taux de cancer demeurent les mêmes pendant une dizaine d’années, on ne dit pas : Évidemment, on ne fait pas beaucoup de recherche. Abolissons toute la recherche et tous les programmes.

Sans programmes, les taux d’alphabétisation auraient chuté; ils ne seraient pas demeurés constants. En disant que puisque nos résultats de l’EIACA sont demeurés les mêmes, c’est que nous sommes inefficaces, on oublie que les taux d’alphabétisation diminuent avec le temps. L’alphabétisation est comme les muscles — elle doit être utilisée pour demeurer au même niveau. Avec le temps, il se peut que les gens perdent leurs compétences en lecture et en écriture. Malheureusement, il s’agit d’un exemple où le gouvernement utilise des statistiques à son avantage, sans se soucier de savoir si ces statistiques reflètent en réalité cette information.

Si le gouvernement souhaite constater si les programmes d’alphabétisation ont fait des progrès, il doit suivre les apprenants pendant un certain temps. Le gouvernement ne pourrait pas simplement dire, par exemple, que 50 p. 100 de la population générale porte aujourd’hui des chemises rouges, et que si dans dix ans, 50 p. 100 d’entre nous portent des chemises rouges, ça signifie que nous sommes tous les mêmes. Les personnes qui ont de faibles compétences en lecture et en écriture seront différentes, de même que les personnes qui sont évaluées. Il est important de garder cela en tête, plutôt que d’utiliser ces statistiques comme une justification pour couper le financement, plutôt que comme une raison pour augmenter le financement afin que nous puissions avancer.

**Le sénateur Keon :** Il est intéressant de voir que vous avez mentionné les gens qui se préoccupent du cancer, car ils ont eu beaucoup de succès grâce à leur stratégie dans le domaine du cancer. Ils obtiennent beaucoup d’argent. Leur stratégie indiquait ce qui suit : « Voilà ce que nous faisons. Nous avons guéri le cancer le plus mortel chez les femmes » — il s’agit de l’un des cancers de l’utérus, qui peut être guéri complètement — « et certains cancers de la peau qu’on peut guérir complètement », et la liste se poursuivait. Ensuite, ils ont dit ce qui suit : « Voici ceux pour lesquels nous n’avons rien pu faire, et voici la recherche que nous souhaitons faire. » Je crois que vous devriez adopter la même approche. Vous avez de très bonnes choses à offrir, mais vous ne le démontrez pas de la bonne façon.



**Senator Fairbairn:** I want to thank everyone who has come here today and set out, as I would expect them to do, their situation and their thoughts very firmly and eloquently. This is an issue that is unlike any other issue. Learning is a difficult goal for many to achieve. As well — and I think the statisticians would say this — it is an extremely difficult issue in which to do their job as well.

I know the story you have brought to this committee is the reality of what is on the ground. That is why it is so important to have you here this morning. Obviously, things have changed and changed quite dramatically. There are a couple of questions I want to ask. In the new situation that exists in the department, namely, the change into this larger grouping of learning, literacy, skills training, and so on, has there been any indication at all that you will have a relationship with someone within that new grouping who will work with you and will visit you to find out what it is that is most important in the various parts of this country? They are tremendously important and importantly different.

Can you tell us what it is you need and how best the government can assist you?

The National Literacy Secretariat had very skilled people whose responsibility it was to visit the various regions and provinces across the country. They would have discussions with the various organizations to determine their most difficult and important issues and work with those organizations to determine how best the federal money could be spent to remedy what was relevant — not what Ottawa thought was relevant — on the ground, in an effort to assist people of all ages in learning. Those people could then, starting with their families, train their children and help them to learn, as well as fill the jobs we are now being told we do not have a skilled labour force to fill.

Is there any link, other than the startling one in the fall when word came down that no one seemed to have an indication was happening? Has anyone come to sit down with you and say, “Okay, things will be done a bit different. How do we work together?”

**The Chairman:** There is your answer — a resounding no.

**Senator Fairbairn:** That was pretty quick. I ask the question because those of us sitting here in Ottawa are not in a position to come to the same conclusions you can. There has to be a workable linkage on the ground across this country with the people in the literacy movement. They are the ones who have to live it; they are the ones who do the teaching. We talk about the pan-Canadian accord, but we must remember that that, too, was not a creation of a government mind. It was fundamentally a creation of a parliamentary committee, the first ever in the House of Commons to study this issue. That

**Le sénateur Fairbairn :** Je veux remercier tous ceux qui sont venus ici aujourd’hui et qui ont expliqué, comme je m’y attendais, leur situation et leurs pensées de façon très ferme et éloquente. Il s’agit d’une question complètement différente des autres. Pour plusieurs, l’apprentissage est un objectif difficile à atteindre. De même — et je crois que les statisticiens seraient d’accord pour le dire — il s’agit d’une question extrêmement difficile du point de vue du travail également.

Je sais que vous avez communiqué aux membres du comité la réalité. C’est pourquoi il est si important de vous recevoir ici ce matin. Évidemment, les choses ont changé assez radicalement. Je veux poser quelques questions. Une nouvelle situation prévaut au sein du ministère, c’est-à-dire que des changements ont été apportés à ce regroupement plus grand comportant l’apprentissage, l’alphabétisation, l’acquisition de nouvelles compétences, et ainsi de suite, mais avez-vous reçu des indices selon lesquelles vous aurez une relation avec une personne au sein de ce nouveau regroupement qui travaillera avec vous et qui vous visitera pour apprendre ce qui est le plus important dans les différentes parties du pays? C’est très important et ça varie énormément.

Pouvez-vous nous dire ce dont vous avez besoin et quelle serait la meilleure façon, pour le gouvernement, de vous aider?

Le Secrétariat national à l’alphabétisation comportait des gens très qualifiés dont la responsabilité était de visiter les différentes régions et provinces du pays. Ils discutaient avec les différentes organisations pour déterminer les questions les plus importantes et les plus difficiles à résoudre, ainsi que pour travailler avec ces organisations en vue de déterminer les meilleures façons de dépenser l’argent du gouvernement fédéral pour régler les problèmes pertinents — pas les problèmes qu’Ottawa jugeait pertinents — sur le terrain, dans le but d’aider les personnes de tous âges dans leur apprentissage. Par la suite, ces personnes pouvaient, en commençant par leurs familles, former leurs enfants et les aider à apprendre, et combler les emplois qui, selon certains, ne peuvent être comblés en raison d’un manque de main-d’œuvre qualifiée.

Y a-t-il des liens, autres que celui, surprenant, que nous avons vu à l’automne, lorsqu’on a indiqué que personne ne semblait savoir ce qui se passait? Quelqu’un s’est-il présenté chez vous en disant : « Très bien, les choses seront un peu différentes. Comment pouvons-nous travailler ensemble? »

**Le président :** Voici votre réponse : un non retentissant.

**Le sénateur Fairbairn :** C’était plutôt rapide. Je vous pose la question parce que ceux d’entre nous qui siègent ici à Ottawa ne sont pas en mesure de tirer les mêmes conclusions que vous. Il doit y avoir des relations de travail sur le terrain, partout au pays, avec les membres du mouvement d’alphabétisation. Ce sont les personnes qui ont l’expérience; ce sont elles qui enseignent. Nous parlons de l’accord pancanadien, mais nous devons garder en tête que cet accord n’a pas non plus été créé par un esprit gouvernemental. Il s’agissait d’une création d’un comité parlementaire, le tout premier à la Chambre des communes qui

committee produced one of the finest reports on literacy I have ever seen in the many years I have been involved. That is what was pushing the issue.

Has anything been moved with you at all within the past year on that issue?

**The Chairman:** We heard a general “no,” but we have three people who want to expand on their answer.

**Ms. Vandale:** We have not had a lot of consultation, but on an individual level there is still some willingness to be connected — but certainly not as a department or as a changing department. We do not even know the name of what we are supposed to be proposing to.

**The Chairman:** Without divulging any name, this person that you think is communicating with you well, what is he or she saying about what the department is doing?

**Ms. Vandale:** Not much. First, we were brought back to the table in December to review the proposals. I was fortunate to be at the table with our province, with Saskatchewan, to review the proposals with the new criteria. A lot of them, of course, were sent back for rewriting. We thought we would hear the following week that we could rewrite our proposals and have maybe until mid-January. No, we heard in mid-January, and we had a week to rewrite the proposals, to refocus and come up with new ideas, which I did, and so did the SLN and, I am sure, many other people. However, during that time, we kept hearing that the process would involve one to two months after we submitted our proposals.

**The Chairman:** Do you actually have new criteria in writing?

**Ms. Vandale:** With that review panel, yes.

**Ms. Twiss:** There has been no direct relationship, but, as Ms. Vandale mentioned, the project manager has been very helpful interpreting the new guidelines — when she has been telephoned. I must add that a reading of the guidelines in itself is a literacy activity. They are convoluted. The person us through them also recognizes how convoluted they are. On a number of occasions, she has said, “I know the interpretation sounds like it could be this, but why not try for that and we will keep it open?” It is undecided and must be frustrating at her end as well because she does not want to make promises to us that end up being wrong.

It is important for us to have an honest relationship with our funders because in the past we have had that. They help us see the realm of the possible. We are working at a micro-level with our heads to the ground. The funder comes in knowing the larger

s'est penché sur cette question. Ce comité a produit l'un des meilleurs rapports sur l'alphabétisation que j'aie lus au cours des nombreuses années où je me suis intéressée à cette question. C'est ce qui a fait avancer cette question.

Avez-vous reçu des propositions au cours de la dernière année à ce sujet?

**Le président :** Nous avons entendu un non général, mais trois personnes veulent élaborer davantage.

**Mme Vandale :** Il n'y a pas eu beaucoup de consultations avec nous, mais, d'un point de vue personnel, certaines personnes sont toujours prêtes à être liées — mais certainement pas comme ministère ou comme ministère changeant. Nous ne savons même pas comment nommer les propositions que nous sommes censés faire.

**Le président :** Ne nous donnez pas de nom, mais dites-nous ce que cette personne qui, selon vous, communique bien avec vous, dit au sujet de ce que fait le ministère.

**Mme Vandale :** Très peu. Tout d'abord, nous sommes revenus à la table en décembre pour examiner les propositions. J'ai eu la chance d'y siéger avec notre province, la Saskatchewan, et d'examiner les propositions en vertu des nouveaux critères. Bien entendu, un grand nombre de ces critères ont été renvoyés afin d'être réécrits. Nous pensions apprendre la semaine suivante que nous pourrions rédiger nos propositions à nouveau, et que nous aurions peut-être jusqu'à la mi-janvier. Non, nous avons eu des nouvelles à la mi-janvier, et nous avons appris que nous avions une semaine pour rédiger les propositions à nouveau, pour nous recentrer et pour trouver de nouvelles idées; c'est ce que j'ai fait, et c'est aussi ce qu'a fait le SNA de même que, j'en suis sûre, de nombreuses autres personnes. Toutefois, pendant ce temps, nous entendions sans cesse dire que le processus prendrait un ou deux mois après la présentation de nos propositions.

**Le président :** Avez-vous véritablement rédigé de nouveaux critères?

**Mme Vandale :** Avec le comité de révision, oui.

**Mme Twiss :** Il n'y a pas eu de relation directe, mais comme Mme Vandale l'a mentionné, la gestionnaire de projet nous a beaucoup aidés à interpréter les nouvelles lignes directrices lorsqu'on lui a téléphoné. Je dois également ajouter que lire les lignes directrices constitue en soi une activité d'alphabétisation. Elles sont extrêmement complexes. La personne chargée des liaisons reconnaît également que les lignes directrices sont extrêmement complexes. Elle a dit, à un certain nombre de reprises : « Je sais qu'on pourrait l'interpréter comme ceci, mais pourquoi ne pas essayer avec ceci et garder le tout ouvert? » Les choses ne sont pas bien établies et ce doit être très frustrant aussi, de son côté, car elle ne veut pas faire de promesses qui ne se concrétiseront pas.

Il est important pour nous d'avoir une relation honnête avec nos bailleurs de fonds parce que c'est ainsi que nous avons fonctionné par le passé. Ils nous aident à envisager les possibilités qui existent. Nous travaillons à petite échelle et devons rester aux



landscape and tells us, "If you do this and this, I know that this other group is doing this and this. We could add this money and do this larger thing." That has been helpful for us in the past.

We are now moving into a charity model. We do not have a relationship. We have a strict set of criteria. We apply to it and we are told no. There is no negotiation; there is no dance; there is no respect happening here. We have put in applications. The funding was just cut. They decided to open it up again. As Ms. Downie mentioned, the criteria were changed. If you told me you wanted me to do direct delivery, I would have put that in in the first place. If you told me I was allowed to do that with this money, it would have been in there, because that is exactly what we want to do. We have to dance around it. We have to find someone else to do the direct delivery. We have to spend all our time coordinating this and fostering those relationships, because that is all we are allowed to do with that money. Later on, we are told, "Forget it. There is not enough direct impact on learners, so yours goes into the black hole." That is a charity model.

[Translation]

**M. Pelletier:** In previous years, we have been lucky enough to have an exceptional resource person here in Quebec; since this individual retired, it has not been as easy dealing with government. The federal government hired someone on contract to carry out this role. As I said to you earlier, the projects we were supposed to start still have not been considered. I am trying to not be ironic here, but they hired someone to engage these groups in order to facilitate the progress at a federal level — that happened in Quebec and now it is happening with the federal government — and, in my humble opinion, the questions being asked have nothing to do with whether or not the project and its objectives are worthwhile, and what solutions are available. To give you an example, we were asked whether an amount of \$200 out of a 12,000-dollar budget for transport was for taxi or public transport. Personally, I do not think that kind of question does much to advance things. It makes a big difference and it is not necessarily because of the new program. In the past, we were very spoiled, because the official in charge of our province was good at asking us relevant and realistic questions with a view to making things move forward. That individual's support was important and is no longer available.

[English]

[Testimony given through a sign language interpreter]

**Ms. Moore:** You were just speaking about Quebec and the contact with individuals. The criteria and the guidelines can be in political language, but I think a good exercise would be to put them into plain English, in order for the rest of us to work efficiently and expediently. In many of our organizations, for example in

aguet. Le bailleur de fonds possède une vue d'ensemble plus générale et nous indique : « Si vous faites ceci et ceci, je sais que cet autre groupe fait cela et cela. Nous pourrions augmenter le montant de tant pour financer un projet de plus grande envergure. » Cette façon de faire nous a été utile par le passé.

Aujourd'hui, nous sommes en train de passer à un modèle caritatif. Nous n'entretenons pas de relations. Nous avons une série rigoureuse de critères. Nous présentons une demande et notre demande est rejetée. Il n'y a pas de négociation; il n'y a aucune marge de manœuvre; il y a une absence de respect. Nous avons présenté des demandes. On vient de mettre fin au financement. Ils ont décidé à nouveau de le revoir. Comme Mme Downie l'a mentionné, les critères ont été modifiés. Si vous m'aviez dit que vous vouliez que j'assure l'exécution directe du projet, je l'aurais indiqué. Si vous m'aviez dit que j'étais autorisée à faire cela avec cet argent, je l'aurais indiqué, parce que c'est précisément ce que nous voulons faire. Nous sommes obligés de tourner autour du pot. Nous devons trouver quelqu'un d'autre pour assurer l'exécution directe. Nous devons consacrer la totalité de notre temps à coordonner ce processus et à entretenir ce genre de relations, parce que c'est tout ce que nous sommes autorisés à faire avec cet argent. Par la suite on nous dit : « Oubliez ça. Ce projet n'a pas suffisamment d'incidence directe sur les apprenants, donc il est rejeté. » Voilà en quoi consiste le modèle caritatif.

[Français]

**M. Pelletier :** Dans les années antérieures, nous avions la chance d'avoir une personne ressource exceptionnelle au Québec; depuis son départ à la retraite, le lien est plus difficile avec le gouvernement. Le gouvernement fédéral a engagé quelqu'un à contrat pour remplir ce rôle. Je vous ai dit tout à l'heure que les projets qu'on devait débiter n'étaient pas encore étudiés. J'essaie de ne pas avoir une attitude ironique ici, mais ils ont engagé quelqu'un pour prendre contact avec les groupes afin de faciliter le processus au fédéral — cela a passé à Québec et c'est maintenant au tour du gouvernement fédéral — et, à mon humble avis, les questions posées ne sont pas fondées sur la pertinence du projet, les objectifs ou les solutions à apporter au projet. Pour vous donner un exemple, on nous a demandé si le montant de 200 \$ sur le budget de 12 000 \$ pour le transport visait le taxi ou le transport en commun. Personnellement, je ne pense pas que de telles questions fassent avancer les choses. Cela fait une nette différence et ce n'est pas nécessairement à cause du nouveau programme. Dans le passé, nous étions très gâtés, car le fonctionnaire en poste pour notre province était capable de nous poser des questions pertinentes et réalistes pour faire avancer les affaires. Son soutien était important et il n'existe plus.

[Traduction]

[Témoignage livré par l'entremise d'un interprète gestuel]

**Mme Moore :** Vous parliez du Québec et du contact avec des personnes ressources. Les critères et les lignes directrices peuvent être exprimés en langage politique, mais je pense qu'un bon exercice consisterait à les transcrire dans un anglais simple, pour que le reste d'entre nous puisse travailler efficacement et

Ontario, the grassroots workers cannot necessarily apply for such programs if the language of the program, the application in itself, is a barrier.

GOLD made an AlphaPlus application for us, but we had to aggressively seek a relationship with the government. Why is that necessary? When we do make such an effort, the answer we get is rather scant. Then we are not sure what is happening on the government side and we need to chase down the information.

I would have thought that someone dealing with federal funds or other provincial funds would be interested in what we are doing, in the sense that, because we are asking for money, do you not want to know more about what we will do with it or how we will use it? We can explain it to you if you tell us what your questions are. This reciprocal relationship has a huge impact.

**The Chairman:** Thank you for your answers. I have four more senators who have questions.

**Senator Rompkey:** I want to make some comments, and I would be pleased to hear your reaction to them. In October, I will have been here on Parliament Hill for 35 years. I have rarely seen what is happening today. This kind of interaction with a committee is a rare occurrence. I congratulate the committee and those who have attended. I am not a regular member of this committee; I may be behind the learning curve in terms of witnesses you have heard before.

I have been a teacher and have kept in touch with the Labrador literacy coalition, which is in the area that I represent.

I first want to comment on the reason for underfunding. We had a train in Newfoundland in 1949. After we joined Confederation, the government continually underfunded the train and ran down the service so that no one used the train. The government then said, "No one is using the train, so we will close it." We do not have a train any more. There is a Newfoundland and Labrador play entitled, *Daddy, What's a Train?*

There is another bureaucratic ploy. If you ask them to put in a service, they will say, "We have to survey the traffic offering." They will come back to you and say that there is no traffic offering so they cannot put in the service. There is no traffic offering because there is no service there in the first place.

I do not think the literacy coalition and the literacy program across the country is underfunded as a result of lack of progress; I believe there is a malaise at the top. I know that we are not supposed to be partisan, and I do not want to be. It is not a partisan issue. It was Mr. Mulroney who brought in the literacy secretariat and it is Mr. Harper who is killing it. We have a

rapidement. Dans un grand nombre de nos organisations, par exemple en Ontario, les travailleurs de la base ne peuvent pas nécessairement présenter des demandes pour avoir accès à de tels programmes si le libellé du programme, de la demande même, constitue un obstacle.

GOLD a présenté une demande AlphaPlus pour nous, mais nous avons dû beaucoup insister pour établir une relation avec le gouvernement. Pourquoi cela est-il nécessaire? Lorsque nous entreprenons effectivement de telles démarches, la réponse que nous obtenons est plutôt vague. Nous ne sommes alors pas sûrs de ce qui se passe du côté du gouvernement et nous sommes obligés de courir après l'information.

J'aurais cru que les responsables de l'octroi de fonds fédéraux ou d'autres fonds provinciaux s'intéresseraient à ce que nous faisons, en ce sens qu'étant donné que nous demandons de l'argent, ne veulent-ils pas en savoir plus à propos de l'utilisation que nous en ferons? Nous pouvons vous l'expliquer si vous nous posez des questions. Cette relation de réciprocité présente des avantages considérables.

**Le président :** Je vous remercie de vos réponses. Quatre autres sénateurs ont des questions à poser.

**Le sénateur Rompkey :** Je tenais à faire certaines observations, et je serai heureux de connaître votre réaction. En octobre, il y aura 35 ans que je travaille sur la Colline parlementaire. J'ai rarement constaté ce qui se passe ici aujourd'hui. Ce genre d'interaction avec un comité est rare. Je tiens à féliciter le comité et les personnes présentes. Je ne suis pas un membre régulier du comité; je ne suis peut-être pas autant au courant de la situation que mes collègues qui ont entendu les témoins précédents.

J'ai été enseignant et je reste en contact avec la coalition pour l'alphabétisation du Labrador, qui se trouve dans la région que je représente.

Je tiens tout d'abord à commenter la raison du sous-financement. Terre-Neuve avait un train en 1949. Après que nous nous sommes joints à la Confédération, le gouvernement n'a cessé de sous-financer les services ferroviaires au point où les services se sont détériorés et plus personne n'a pris le train. Le gouvernement a alors dit : « Comme personne n'utilise le train, nous allons mettre fin au service ferroviaire. » Nous n'avons donc plus de train. Il y a une pièce de théâtre à Terre-Neuve-et-Labrador, intitulée *Daddy, What's a Train?*

Il existe un autre stratagème bureaucratique. Si vous leur demandez de mettre sur pied un service, ils répondront : « Nous devons évaluer l'offre de trafic. » Après quoi ils vous répondront qu'étant donné qu'il n'y a pas d'offre de trafic, ils ne peuvent pas établir de service. S'il n'y a pas d'offre de trafic, c'est tout d'abord parce qu'aucun service n'existe.

Je ne crois pas que la coalition pour l'alphabétisation et les programmes d'alphabétisation au pays soient sous-financés à cause d'une absence de progrès; je crois qu'il existe un malaise au niveau de la classe dirigeante. Je sais que nous sommes censés être impartiaux, et je tiens à l'être. Il ne s'agit pas d'une question partisane. C'est M. Mulroney qui a mis sur pied le Secrétariat à



malaise at the top, a lack of vision and commitment. That is where the problem is and that is the problem this committee must address. In a sense, the feds have killed their own child.

The presentation that I associated with most directly was the one from Nunavut, because my area is much like Nunavut. It is a large area. Labrador is 112,000 square miles, with several large communities and many small communities dispersed over a coastline, largely unconnected and largely Aboriginal, with many of the same conditions and needs that were expressed from Nunavut.

John Ibbitson had a good column in *The Globe and Mail* this morning. He made a good point about the funding of Aboriginal literacy and Aboriginal programs. He made the point that people in Nunavut cannot go anywhere. If they do, they are killing a whole culture. For us, in Newfoundland, there is a direct flight now between St. John's and Fort McMurray. Our people are going down the road just as Nova Scotians have gone down the road for years. For people who speak Inuktitut, you must first get them to Fort McMurray and then get them to assimilate. There is a different problem with certain regions of the country, particularly in Aboriginal communities, that we must understand. Mr. Ibbitson does.

That brings up another point. Once the committee has its report, and there is a lot of ammunition here today to enable it to do that, it then has to engage the support of the provinces and the press. We have to dig out people like Ibbitson who are sympathetic.

In the same column, Ibbitson said that the Government of Nunavut has now taken the federal government to court because it has a fiduciary responsibility, apart from everything else. The Nunavut government is supporting the land claims organization, who is taking the government to court. That is a direct action by a regional government in a part of the country to take action on what is essentially a literacy and educational problem.

I notice that the Premier of New Brunswick was getting a briefing. These are encouraging signs. If the premiers can meet on health care, on equalization and all of those things, get them to meet on literacy and put the case forward. That is where the power is. Education is a provincial responsibility.

I wanted to make those comments, and I certainly support what the committee is doing, even though I am not a member. Thank you for the opportunity. I will be glad to hear from people who want to continue the discussion.

l'alphabétisation et c'est M. Harper qui est en train de le démolir. Il existe un malaise au sein de la classe dirigeante, une absence de vision et d'engagement. C'est là où se situe le problème et c'est le problème sur lequel le comité doit se pencher. Dans un certain sens, le gouvernement fédéral a saboté son propre projet.

La présentation qui m'a le plus interpellé était celle du Nunavut, parce que ma région ressemble beaucoup au Nunavut. Il s'agit d'un vaste territoire. La superficie du Labrador est de 112 000 milles carrés, et compte plusieurs grandes collectivités et un grand nombre de petites collectivités dispersées le long de la côte, dans l'ensemble sans réseau de transport et qui sont en majeure partie autochtones, et dont beaucoup connaissent les mêmes conditions et les mêmes besoins qui ont été exprimés par l'organisation du Nunavut.

John Ibbitson a écrit un article intéressant dans le *Globe and Mail* ce matin. Il a présenté un argument intéressant à propos du financement de l'alphabétisation des Autochtones et des programmes autochtones. Il a fait valoir que la population du Nunavut ne peut aller nulle part, car si elle le fait, elle se trouve à détruire toute une culture. Pour nous, à Terre-Neuve, il existe un vol direct désormais entre St. John's et Fort McMurray. Les gens de notre région prennent la route tout comme l'ont fait les Néo-Écossais pendant des années. Pour ceux qui parlent l'inuktitut, il faut d'abord les amener à Fort McMurray puis les encourager à s'assimiler. Le problème est différent dans certaines régions du pays, particulièrement dans les collectivités autochtones, et nous devons le comprendre. M. Ibbitson le comprend.

Cela m'amène à un autre point. Une fois que le comité aura préparé son rapport, et les témoignages entendus aujourd'hui renferment beaucoup d'information qui lui sera utile, il faudra alors qu'il obtienne l'appui des provinces et de la presse. Nous devons trouver des gens comme Ibbitson qui s'intéressent à cette question.

Dans le même article, Ibbitson a dit que le gouvernement du Nunavut venait de poursuivre le gouvernement fédéral devant les tribunaux parce qu'il a avant tout une responsabilité fiduciaire. Le gouvernement du Nunavut appuie l'organisation de revendications territoriales qui poursuit le gouvernement fédéral devant les tribunaux. Il s'agit d'une intervention directe de la part d'un gouvernement régional dans une région du pays qui donne suite à ce qui constitue essentiellement un problème d'alphabétisation et d'éducation.

Je constate que le premier ministre du Nouveau-Brunswick a été renseigné à ce sujet. Ce sont des signes encourageants. Si les premiers ministres des provinces peuvent se réunir pour discuter de soins de santé, de péréquation et de toutes ces choses, encouragez-les à se réunir pour discuter d'alphabétisation et pour présenter votre position. C'est là où se situe le pouvoir. L'éducation est une responsabilité provinciale.

Je tenais à faire ces observations, et j'appuie de toute évidence le travail que fait le comité, même si je n'en fais pas partie. Je vous remercie de cette occasion que vous m'avez offerte. Je me ferai un plaisir d'entendre ceux qui veulent poursuivre la discussion.

**Mr. Page:** I would agree with everything you have said. Going back to what we said earlier, the other consideration is that Senator Keon mentioned the IALSS results and the fact that it was wide-scale, macro-evaluation. The problem with that is that in Nunavut, when you evaluate progress under literacy in a nation, there is an assumption that education and literacy levels are only impacted by formal educational activities. In fact, educational or literacy levels are impacted by other governmental policies, such as housing.

A researcher named Jean Anyon wrote a book entitled *Radical Possibilities*, and she has done a lot of thorough research in the United States about the impact of literacy levels on housing, community planning and minimum wage and how they impact on literacy levels. She chose five cities in the United States. That research is relevant to the situation in Nunavut. A good example of that is the isolation in Nunavut and the cost of living, particularly for housing. The housing shortage has a direct impact upon literacy and graduation levels in Nunavut. There is overcrowding in the houses in Nunavut. There are no homeless people because you would not survive outside. Instead, there is overcrowding, with 14 or 15 people in the houses. You do not have a room to do your homework in. It is not easy to do homework in the North. That has an impact on literacy levels and school retention, adult literacy programs, et cetera.

When the government considers benchmarks and evaluation tools, it is important that they realize what exactly is being evaluated and be open to the reality that when they do something as simple as an IALSS, even though it is a complex process, it is evaluating things far more than simply the work of the coalitions and the educational practices in this country. It involves other policies. A pan-Canadian strategy would have to include looking at housing and other considerations in order to develop a policy that would be as effective as it can be and that would not be minimized by other policies that work against it.

**Senator Cochrane:** I am looking at the news release from February 14, a few days ago, in which the Council of Ministers of Education met in Toronto. It says the ministers of education continue to show leadership in the area of literacy by implementing the next phase of the literacy action plan, which would include, as one of them, the creation by each jurisdiction of formal policy frameworks on literacy, both for school-age children and adult learners. They met on February 14. We should keep an eye of this, as it is the minister of education from every province.

**M. Page :** Je suis d'accord avec tout ce que vous venez de dire. Pour revenir à ce qui a été dit plus tôt, l'autre élément dont il faut tenir compte, c'est que le sénateur Keon a parlé des résultats de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes et sur le fait qu'il s'agit d'une évaluation à grande échelle. Le problème que cela pose, c'est qu'au Nunavut, lorsqu'on évalue les progrès en matière d'alphabétisation dans une nation, on part du principe que seules des activités pédagogiques formelles influent sur les niveaux d'éducation et d'alphabétisation. En fait, ce sont d'autres politiques gouvernementales, comme la politique du logement, qui influent sur les niveaux d'éducation ou d'alphabétisation.

Dans son ouvrage intitulé *Radical Possibilities*, la chercheuse Jean Anyon fait état des résultats des recherches approfondies qu'elle a effectuées aux États-Unis sur l'effet des niveaux d'alphabétisation sur le logement, la planification communautaire et le salaire minimum, et inversement. Elle a sélectionné cinq villes américaines et on peut tirer des leçons de ces recherches au Nunavut. Par exemple, les habitants du Nunavut, où le coût de la vie est élevé, surtout pour ce qui est des logements, sont isolés. La pénurie de logements a un effet direct sur l'alphabétisation et le degré de scolarisation. Dans le territoire, les gens vivent trop nombreux dans leurs logements. Il n'y a pas de sans-abri parce qu'on ne pourrait pas survivre en vivant dehors. Ainsi, les gens s'entassent dans les maisons, où l'on peut retrouver 14 ou 15 personnes. Les jeunes n'ont pas de pièce séparée pour faire leurs devoirs. Il n'est pas facile de faire ses devoirs dans le noir. Cela a un impact sur les niveaux d'alphabétisation et de scolarisation, les programmes d'alphabétisation visant les adultes, et cetera.

Lorsque les autorités gouvernementales examinent les divers outils d'évaluation, il est important qu'elles comprennent précisément ce qui est évalué et que lorsqu'elles ont recours à quelque chose d'aussi simple qu'une enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes, même s'il s'agit d'un processus complexe, ce ne sont pas uniquement le travail des coalitions et les pratiques en matière d'éducation au pays qui sont évalués. Il y a d'autres politiques qui entrent en ligne de compte. Pour établir une stratégie pancanadienne, il faudrait s'intéresser au logement et aux autres facteurs pertinents afin de concevoir une politique qui soit la plus efficace possible et dont les effets ne seraient pas minimisés par l'existence d'autres politiques contradictoires.

**Le sénateur Cochrane :** J'ai entre les mains le communiqué de presse du 14 février, c'est-à-dire il y a quelques jours, qui traite de la rencontre du Conseil des ministres de l'Éducation à Toronto. D'après le document, on dit que les ministres de l'Éducation continuent à assumer un rôle de leadership en matière d'alphabétisation en mettant en œuvre la prochaine étape du plan d'action sur l'alphabétisation qui comprendrait, entre autres, la création dans chaque province et territoire de cadres politiques formels sur la question, axés sur les enfants d'âge scolaire mais également sur les adultes. Les ministres se sont rencontrés le 14 février. Nous devrions suivre attentivement le dossier, car après tout il s'agit des ministres de l'Éducation de chacune des provinces.



My concern here is that all I am hearing is programs, programs, programs. What about core funding?

**Ms. Lane:** We have been trying not to go there.

**Senator Cochrane:** Can I go there? What about the core funding? Did you not have core funding? If you did have core funding, when was it cut and why?

**Ms. van der Meer:** I am surprised you used the phrase “core funding” because that is a dirty word for us in the literacy coalition. Uttering those words could mean the instant death of your application, because the government has been very clear that they absolutely, 100 per cent, do not core fund. However, the reality of the situation was, through the National Literacy Secretariat and in our previous funding applications, we were able to support our infrastructure through programs that offered perhaps what we would call core services and were able to pay our general infrastructure costs. It is putting a chicken suit on a cow and pretending it is not a cow any more. We were given our core services, and our core infrastructure costs were covered by the National Literacy Secretariat, but we were never allowed to say that nor recognize it. Instead, it was all programs that happened to be core services. That was the funding that was cut on September 25. I searched “core funding” in my document and replaced it with “program costs.”

**Ms. Paterson:** We do receive core funding from the provincial government in Ontario, but we have not had an increase for 10 years. That core funding allows us to have one staff in the coalition and then one practitioner in our programs in Ontario. What we received from the federal government was always project dollars, which were yearly. We would then get the extra administration dollars to have a half person in the coalition to do what we needed to do. That is where our core funding comes from, and that is still in place for Ontario for the four umbrella organizations.

**Ms. Lane:** The coalition funding was never considered core funding, but it was the kind of funding that enabled us to flesh out our administration dollars. For instance, last year, Literacy Alberta applied for six projects. One was a coalition project, which was not allowed to be core funding — we even had to taken anything to do with our board out of that — but it was stuff that would pay for part of my time and part of an administrative person's time, and we were going to be able to do many things with that money.

However, as to the other five projects we had applied for, spreading the rent out amongst all of those projects and the various costs associated with holding an office in downtown Calgary, we were able to hold ourselves accountable for what we were doing with government money. We were able to have a

Ce qui m'inquiète, pour ma part, c'est qu'on ne parle que de programmes. Qu'en est-il du financement de base?

**Mme Lane :** On voulait éviter ce sujet.

**Le sénateur Cochrane :** Pourquoi l'éviter? Qu'en est-il du financement de base? Ne bénéficiez-vous pas d'un financement de base? Dans l'affirmative, pourquoi l'a-t-on retiré et quand?

**Mme van der Meer :** Je m'étonne du fait que vous utilisiez l'expression financement de base parce qu'au sein de la coalition pour l'alphabétisation, c'est un mot qu'on évite. En effet, par le simple fait de dire les mots, cela pourrait sonner le glas de toute demande, parce que le gouvernement a dit très clairement qu'il ne peut attribuer de financement de base. Par contre, la réalité, c'est que par le biais du Secrétariat national à l'alphabétisation et de nos demandes antérieures, nous étions en mesure d'assumer le coût d'infrastructure par le biais de programmes offrant ce qu'on pourrait appeler des services de base. On était ainsi en mesure d'assumer nos coûts d'infrastructure généraux. Mais en fait c'est comme si on tentait de déguiser une vache en poulet pour faire semblant qu'il ne s'agit plus d'une vache. Nous avions nos services de base et nos coûts d'infrastructure de base étaient assumés par le Secrétariat national à l'alphabétisation, mais nous ne pouvions jamais le dire ouvertement ni même le reconnaître. En fait, on parlait uniquement de programmes qui en fait visaient la prestation de services de base. C'est ce financement qui a été coupé le 25 septembre. J'ai recherché dans mon document toutes les occurrences de financement de base pour remplacer ce terme par « coûts liés aux programmes ».

**Mme Paterson :** Nous recevons du financement de base du gouvernement provincial de l'Ontario, mais il n'y a eu aucune augmentation au cours des dix dernières années. Grâce à ce financement, nous pouvons embaucher une personne pour travailler au sein de la coalition et un praticien qui s'occupe des programmes dans la province. Pour ce qui est de l'argent accordé par le gouvernement fédéral, c'était toujours du financement axé sur les projets et la contribution se faisait annuellement. Cela nous permettait d'embaucher une personne à temps partiel à la coalition pour s'occuper de tâches administratives. Voilà donc d'où provient notre financement de base qui existe toujours en Ontario pour les quatre grandes organisations.

**Mme Lane :** Le financement de la coalition n'a jamais été du financement de base, mais nous a quand même permis d'assumer nos tâches administratives. Par exemple, l'an passé, Literacy Alberta a présenté six demandes de financement de projets. L'un de ces projets relevait de la coalition et ne pouvait pas bénéficier de financement de base — tout ce qui avait rapport à notre conseil a donc dû être retiré — mais le financement nous a permis de payer une partie de mon temps et une partie du temps de la personne s'occupant des tâches administratives. On devait pouvoir faire beaucoup de choses grâce à cet argent.

Par contre, pour ce qui est des cinq autres projets, nous avons pu nous partager le loyer et les autres coûts associés à la location d'un bureau au centre-ville de Calgary. Ainsi, nous avons pu utiliser l'argent du gouvernement de façon responsable. Nous avons mis en place un conseil d'administration et embauché un

board of directors and an accountant. We were well governed and had good policies and procedures because we had funding from various projects.

My coalition proposal has been sitting in the minister's office since about November 12, and we have not heard a word on it. Three of our projects that were to be reviewed are still in the system. If only one or two of those projects is funded, I might have to turn the money down — because I will not be able to pay the rent or feed the kids. I will not have enough infrastructure money from one project to keep us going when I have applied for funding for six projects.

**Senator Cochrane:** When Prime Minister Mulroney announced this program, was there not core funding announced? Was it just program funding?

**Ms. Twiss:** The word is “project,” not “core.” Due to federal-provincial jurisdiction, the federal government cannot be seen to be providing core funding for an educational initiative. It can, however, fund projects, and on projects our experience in British Columbia is very similar to what Ms. Paterson spoke of. We get core funding from the province. It is not enough, but we supplement it with projects, which means that we have to reinvent ourselves every year. We are doing the same things but have to find different ways to do them. That is good, in that it keeps us fresh and current, but sometimes we are simply doing the same thing over.

**Senator Cochrane:** At least you are helping the core people.

**Ms. Twiss:** If we could get funding for five years at a time, it would be fine, but we have to apply every year.

**Senator Cochrane:** Are other provinces contributing core funding?

**Ms. Downie:** The Province of Nova Scotia provides no funding to Literacy Nova Scotia, core or otherwise. LNS has received project funding from the federal government. In the earliest years of the National Literacy Secretariat it was in the form of grants, which were more flexible than contribution agreements. Contribution agreements do not provide the flexibility to enable us to cover operational costs.

Project funding has always been in place. The biggest disadvantage of it is that we are always massaging a project to fit criteria that might not be the most appropriate for the constituency we serve or the current needs. Rather than considering the needs of your community, you are trying to write something to accommodate the funding criteria, which is a huge disadvantage.

comptable. Grâce au financement attribué à divers projets, nous étions bien administrés et avons de bonnes politiques et procédures.

La proposition de ma coalition a été reçue par le bureau du ministre le 12 novembre environ, et nous n'avons pas encore reçu de nouvelles. Trois de nos demandes de projets qui devaient être étudiées sont toujours en traitement. D'ailleurs, si on accepte de financer seulement un ou deux de ces projets, je risque de devoir refuser le financement parce que je ne pourrais pas payer le loyer ou nourrir les enfants. Le financement destiné à l'infrastructure accordé dans le cadre d'un seul projet ne nous permettra pas de continuer nos activités, étant donné que j'ai fait une demande de financement pour six projets.

**Le sénateur Cochrane :** Quand le premier ministre Mulroney a annoncé l'existence de ce programme, n'a-t-il pas accordé du financement de base? S'agissait-il uniquement d'un financement destiné aux programmes?

**Mme Twist :** Il faut bien dire « projet », et pas « de base ». En raison des compétences partagées entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux, le gouvernement fédéral ne peut pas donner l'impression de financer par le biais d'un financement de base une initiative dans le secteur de l'éducation. Mais il peut financer des projets. D'ailleurs, pour ce qui est des projets, notre expérience en Colombie-Britannique ressemble beaucoup à ce dont a parlé Mme Patterson. Nous obtenons du financement de base de la province. Mais cela ne suffit pas et nous y ajoutons du financement destiné aux projets, ce qui veut dire qu'on doit se réinventer chaque année. Nous faisons les mêmes choses, mais devons trouver de nouvelles façons de les faire. C'est bien, parce que ça nous empêche de nous reposer sur nos lauriers, mais des fois on a l'impression de toujours refaire la même chose.

**Le sénateur Cochrane :** Au moins vous venez en aide à vos clients de base.

**Mme Twist :** Si le financement était quinquennal, ce serait bien, mais nous sommes obligés de faire des demandes de financement chaque année.

**Le sénateur Cochrane :** Y a-t-il d'autres provinces qui assurent du financement de base?

**Mme Downie :** Le gouvernement néo-écossais ne donne aucun financement à Literacy Nova Scotia, que ce soit du financement de base ou autre chose. Par contre, notre association a reçu du financement du gouvernement fédéral. Au cours des premières années de l'existence du Secrétariat national à l'alphabétisation, nous recevions des subventions, qui sont beaucoup plus souples que les accords de contribution qui ne nous permettent pas d'assumer les coûts d'exploitation.

Le financement de projets a toujours existé. Le plus gros inconvénient, c'était qu'on devait toujours personnaliser nos projets pour répondre à des critères bien définis, que ça réponde adéquatement aux besoins de nos clients ou pas. Donc, au lieu de prendre en compte les besoins de notre collectivité, nous tentions de rédiger une demande pour qu'elle concorde avec les critères de financement, ce qui est un énorme inconvénient.



**Senator Cochrane:** That may be a disadvantage, but that is the case everywhere, not only in literacy.

**Ms. Downie:** Yes. We laughed when you mentioned core funding because it is so far out of the realm of possibility for literacy organizations right now.

**Senator Cochrane:** I would like to see something national whereby you can share proven successful programs. Programs are successful only if they can be evaluated. Only after a program is evaluated will you know whether it should be continued. If a program is not successful, if the students are not improving, throw it out. Evaluation is very important. Ms. Downie said that lack of evaluation is one of the gaps.

Ms. Twiss spoke of a software program that could perhaps be shared with the other groups across the country. Sharing and evaluation are important.

I commend you all for everything you are doing and ask you to keep doing it. Perhaps we have to reassess a lot of things and find out where the gaps are that Ms. Downie mentioned.

*[Testimony given through a sign language interpreter]*

**Ms. Moore:** We have talked about core funding as well as coalition funding, which is key. For the last 15 years, our coalitions have been key. We have other coalition organizations that have been receiving NLS money for their operations. I was not aware of that. I previously wanted to apply for that funding, but I was told it was not possible. I am learning that other coalitions do receive funding for that.

Is it an earned privilege to receive the coalition funds? There are some opportunities that not all of us have been able to obtain. Does that funding still exist? It would be good to have a standardized method of accessing funding.

I am the only person running my organization and have been for two years. If I had access to coalition funding, I would be able to hire someone to work with me to make my task a little bit easier. We have always experienced being underpaid. We do this work because our hearts are in it.

Does coalition funding still exist? Is it a hidden fund that can be accessed only if you have certain information?

**The Chairman:** I do not know whether senators have that answer. We would certainly like to get the answer.

*[Translation]*

**Mr. Pelletier:** Let me add something. The amount of \$235,000 that our organization receives for supporting the network of groups is provided, because we are a coalition. When we receive that amount, with the project that we

**Le sénateur Cochrane :** C'est peut-être un inconvénient, mais ce n'est pas quelque chose qui est propre au secteur de l'alphabétisation.

**Mme Downie :** C'est vrai. Quand vous avez parlé de financement de base, ça nous a fait rigoler parce que c'est quelque chose qui est complètement inatteignable pour les organisations s'intéressant à l'alphabétisation à l'heure actuelle.

**Le sénateur Cochrane :** J'aimerais bien qu'il y ait quelque chose à l'échelle nationale qui vous permettrait de tirer des leçons des programmes qui marchent bien. Mais pour qu'on sache si un programme fonctionne bien, il faut l'évaluer. C'est seulement après l'évaluation qu'on est en mesure de dire si un programme devrait toujours être offert. De même, si on détermine, après évaluation, qu'il y a un programme qui ne marche pas, qui ne permet pas aux étudiants de progresser, il faut s'en débarrasser. L'évaluation, c'est quelque chose qui est très important. Mme Downie a dit que le manque d'évaluation était l'une des problématiques.

Mme Twiss a parlé d'un logiciel que l'on pourrait partager avec d'autres groupes dans le pays. Le partage et l'évaluation sont des choses importantes.

Je vous félicite pour tout ce que vous faites et vous exhorte à continuer à le faire. Nous devrions peut-être réévaluer beaucoup de choses et trouver les lacunes dont parlait Mme Downie.

*[Témoignage livré par l'entremise d'un interprète gestuel]*

**Mme Moore :** Nous avons parlé du financement de base et du financement des coalitions, qui est primordial. Au cours des 15 dernières années, les coalitions ont été essentielles. Certaines coalitions ont reçu un financement de la part du SNA. Je l'ignorais. J'ai déjà voulu présenter une demande de financement, mais on m'avait dit que ce n'était pas possible. J'apprends maintenant que d'autres coalitions reçoivent ce financement.

S'agit-il d'un privilège que celui de recevoir un financement pour sa coalition? Il existe des occasions que nous n'avons pas pu toutes saisir. Est-ce que ce financement est encore en vigueur? Je pense qu'il serait bon de mettre sur pied une méthode normalisée pour l'obtention du financement.

Cela fait deux ans que je suis seule à diriger mon organisation. Si je pouvais obtenir un financement, je pourrais embaucher quelqu'un. Cela me faciliterait la tâche. Nous avons toujours été sous-payés. Nous faisons ce travail car il nous tient à cœur.

Est-ce que le financement des coalitions existe toujours? S'agit-il d'un fonds secret auquel on a uniquement accès si l'on a certains renseignements?

**Le président :** Je ne sais pas si les sénateurs connaissent la réponse à cette question. Nous aimerions connaître la réponse.

*[Français]*

**M. Pelletier :** Je voudrais ajouter quelque chose à ce sujet. La somme de 235 000 \$ qui va à notre organisation, qui soutient le réseau des groupes, est financée soi-disant parce qu'on est une coalition. Lorsque l'on reçoit ce montant, avec le projet

propose — we present projects every year —, we do not know where the money is coming from. I have no answer to that question. For years, there has always been money for that purpose. It was included in the old NLS program.

Let me come back to the evaluation issue. With regard to subsidies, for instance, for a coalition that receives \$235,000 as we do, there must be an evaluation, because it is a considerable sum. However, if we look at the subsidies of groups subsidized at the local level, in Quebec, the average is around \$10,000. This sum might seem smaller than it really is, and many may be inclined to think that it is not worth the trouble. We must be careful because this sum enables us to carry out projects and to bring things to completion every year. For instance, we can gather people, raise public awareness, we can do recruiting, we can create instruments that the basic funding does not allow for because the entirety of the basic funds — that is inadequate in any case — is committed to service delivery. This is an important point.

As I said earlier, when evaluating a grant, we must have clear criteria so that new criteria do not get imposed after the fact and so that new reasons cannot be raised for further budget cuts.

[English]

**Senator Fairbairn:** I have an observation to make. When I was Minister with Special Responsibility for Literacy, it always amazed me that Quebec had a signed agreement with the federal government on their literacy proposals. It was a joy to see those names on a piece of paper. We knew that it would last, and I think a lot of good things were done in Quebec because of that.

**The Chairman:** Thank you for that observation. We now have in front of us a copy of that news release that Senator Cochrane talked about that does reference literacy.

**Senator Trenholme Counsell:** It is simply wonderful that you are all here today. This certainly is a highlight of my years in the Senate. It is because of the wonderful people you are and the wonderful work you are doing.

I want to zero in on measurement, as our Senate colleagues have done. There is an enormous difference between measuring the incidence and the cure rate, success rate and treatment, of cancer and literacy. I would like to ask whoever wants to address this a bit more of the details of the IALSS survey. That is what people are looking at all the time — 66 per cent in New Brunswick in terms of francophones, and 40 per cent in terms of the English, as is the case across Canada. Can you help us a bit to understand how the sample is chosen and your perspective on that?

For instance, if you are thinking about people with learning disabilities, we were told this morning that in many programs 80 per cent of the people have learning disabilities. It does not take one or two years to treat a learning disability, it takes almost a lifetime, but it takes many years at the very least. You help them

présenté — on présente à chaque année des projets —, on ne sait pas d'où vient l'argent. Je n'ai pas de réponse à ce sujet. Cela fait des années qu'il y a de l'argent pour cela. C'était dans l'ancien programme SNA.

J'aimerais revenir à la question de l'évaluation. Lorsque l'on parle d'une subvention, par exemple une coalition de 235 000 \$ comme la nôtre, il faut l'évaluer, c'est beaucoup d'argent. Mais lorsque l'on regarde la subvention d'un groupe subventionné au niveau local, au Québec, cela représente en moyenne 10 000 \$. Cette somme paraît plus petite qu'elle ne l'est en réalité, et plusieurs peuvent penser qu'elle ne vaut pas la peine. Il faut faire attention parce que ce montant nous permet à chaque année de faire des projets et de compléter des choses, comme aller chercher des gens, de faire de la sensibilisation et du recrutement, de mettre sur pied des outils que le financement de base ne nous permet pas de faire parce que l'on concentre tout ce financement de base — qui est inadéquat de toute façon — à la prestation de services. Et c'est important.

Comme je l'ai dit tantôt, au moment de l'évaluation d'une subvention il faut insister sur la clarté des critères afin d'éviter qu'on nous en impose de nouveaux après-coup et qu'on évoque d'autres raisons de faire des compressions budgétaires.

[Traduction]

**Le sénateur Fairbairn :** J'aimerais signaler que lorsque j'étais ministre chargé de l'alphabétisation, cela m'a toujours étonnée de voir que le Québec avait signé avec le gouvernement fédéral une entente qui portait sur ses propositions relativement à l'alphabétisation. C'était un plaisir de voir ces noms écrits sur une feuille. Nous savions que ça allait durer. Je crois que beaucoup de bonnes choses ont été accomplies au Québec grâce à cela.

**Le président :** Merci de cette observation. Nous avons maintenant sous les yeux un exemplaire du communiqué de presse sur l'alphabétisation dont nous parlait le sénateur Cochrane.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** C'est merveilleux que vous soyez tous venus aujourd'hui. Votre visite constitue un événement marquant dans ma carrière au Sénat. Car vous êtes merveilleux et effectuez un travail fantastique.

J'aimerais, tout comme mes collègues l'ont fait, vous parler de l'évaluation. Il existe une énorme différence entre l'évaluation de l'incidence et du taux de guérison, entre le taux de succès et le traitement, des personnes analphabètes par rapport à celles qui ont le cancer. J'aimerais avoir davantage de détails sur l'EIACA. C'est ce à quoi les gens se réfèrent constamment : c'est de l'ordre de 66 p. 100 au Nouveau-Brunswick pour les francophones et de 40 p. 100 pour les anglophones au Canada. Pouvez-vous nous expliquer ces statistiques? Qu'en pensez-vous?

Songez, par exemple, à ceux qui ont des difficultés d'apprentissage. On nous a appris ce matin que, dans bon nombre de programmes, 80 p. 100 des participants avaient des difficultés d'apprentissage. Il faut bien plus qu'un an ou deux pour surmonter une difficulté d'apprentissage. C'est presque



along step-by-step. As well, know that in Canada we have a huge population of new Canadians, and that will increase, as will the challenges. How does this affect the measurement?

On the issue of measurement, and this is a two-prong question, because I want to get as much in as I can, I want you to tell us how extremely difficult, time-consuming and almost impossible it is for you to measure to meet the ever greater requests and demands of the federal government to come up with a measurement at the end of one or two years for your projects? First of all, talk to us about the time that it will take you to figure that out and do it. You are one person alone in an office, the phone rings and faxes come in, et cetera. As well, it is not easy to measure these things, especially in the realm of family literacy, and to measure an individual at the end of one year or two years if they are having great difficulty in your program.

I wish to have some help with understanding the national figures in the surveys, and perhaps even more so your own predicament in your coalition offices, one or two people struggling to meet these increasing and formidable demands.

**Ms. Twiss:** I will start with the easy question first, and that is question number two, and then I will then take a stab at the question about the IALSS survey, and my colleagues will fill in the gaps.

It is difficult to measure learner progress in the way that the federal or provincial government recognizes and values. For a practitioner on the ground, it is not hard to measure; it is almost a no-brainer. You see that you are working with someone who hated to write, who could not organize their lives to get into your class at nine o'clock in the morning every day and attended three times a week. Then you suddenly see someone who is now attending regularly, someone who has organized certain things in their life, their kids are in a good daycare, they are able to make connections with the school and are showing up in your class. They are now writing more than before and they are taking books out of the library, something they did not previously do. We write these things in our reports. We make these observations because these are objectives that we have. We want people to attend regularly and contribute to the success of the program. We want them to have four or five instances where they interact with their children's school. We have these objectives for them and they fulfil them or not and we write them in reports.

There is a disconnect between what we determine as progress and success and where this mythical IALSS survey sits. Is that a level 1, level 2 or level 3 learner? We do not test for IALSS in our programs. We test whether an individual is able to write, is able to write with comfort and ease, whether an individual's communication is effective. Then we step it up a little — whether the individual is writing more complicated things, working with

l'affaire de toute une vie, ou au moins de nombreuses années. Vous les aidez graduellement. Nous avons beaucoup de nouveaux Canadiens dans notre pays. Cette population va augmenter ainsi que les défis qu'elle pose. Quelle incidence cela a-t-il sur l'évaluation?

Pour ce qui est de l'évaluation, je vais vous poser une question en deux parties, car j'aimerais récolter le plus d'information possible. Pouvez-vous nous dire à quel point il est difficile, long et presque impossible de répondre aux besoins grandissants du gouvernement fédéral qui souhaite que vous lui fournissiez une évaluation à la fin de vos projets d'une durée d'un ou de deux ans? D'abord, parlez-nous du temps que cela prendra avant que vous compreniez comment faire cette évaluation et que vous l'effectuiez. Vous travaillez seul dans votre bureau, le téléphone sonne, vous recevez des fax, ou autre. De plus, il n'est pas facile d'évaluer de telles choses, surtout dans le domaine de l'alphabétisation familiale. Il est difficile d'évaluer quelqu'un au bout d'un an ou deux lorsqu'il fait face à de grandes difficultés.

J'aimerais que vous m'aidiez à comprendre les statistiques nationales qui se trouvent dans les enquêtes. Pouvez-vous nous parler des difficultés auxquelles vous faites face dans vos coalitions, où il n'y a qu'une ou deux personnes qui se démènent pour répondre à ces demandes croissantes et exigeantes.

**Mme Twiss :** J'aimerais d'abord répondre à la question qui me semble la plus facile, soit votre deuxième question. Ensuite, je vais tenter de vous parler de l'enquête EIACA et mes collègues pourront compléter mes propos.

Il est difficile d'évaluer le progrès des apprenants d'une manière qui sera reconnue et appréciée par le gouvernement provincial ou fédéral. Le progrès n'est cependant pas difficile à évaluer pour un intervenant qui travaille sur le terrain. C'est presque une évidence. Vous le constatez lorsque vous travaillez avec quelqu'un qui détestait écrire, qui n'arrivait pas à organiser sa vie pour arriver quotidiennement en classe à 9 heures du matin et qui ne se pointait aux cours que trois fois par semaine. Puis, du jour au lendemain, vous remarquez que cette même personne se présente régulièrement en classe. Elle a organisé des choses dans sa vie et ses enfants sont dans une bonne garderie et ont un bon rapport avec leur école. Cette personne vient maintenant à vos cours et écrit plus que jamais. Elle loue des livres à la bibliothèque, chose qu'elle n'avait jamais faite auparavant. Nous écrivons ces faits dans nos rapports. Nous les notons car il s'agit des objectifs que nous nous étions fixés. Nous voulons que les gens viennent régulièrement aux cours et que le programme soit couronné de succès. Nous voulons qu'ils puissent interagir avec l'école de leurs enfants à quatre ou cinq reprises. Ce sont des objectifs que nous nous fixons et nous inscrivons dans nos rapports si les gens les ont atteints ou non.

Il y a un écart entre ce que nous percevons comme constituant un progrès ou une réussite et les perceptions de l'enquête illusoire EIACA. S'agit-il d'un apprenant de niveau 1, 2 ou 3? Nous ne faisons pas d'enquête EIACA dans nos programmes. Nous évaluons les personnes pour savoir si elles sont capables d'écrire, de le faire avec aisance et de communiquer de manière efficace. Puis nous allons un peu plus loin — nous tentons de voir

more complicated material, using more advanced grammar structures, for example, semi-colons. That is how we work in the field. If we are unable to do that, if we see that someone is not attending, not writing and not succeeding, then we then rejig our program and take a look at what it is.

Does that give you enough to start with on that part of the question?

**Senator Trenholme Counsell:** Would that be what the federal government is looking for?

**Ms. Twiss:** No.

**Senator Trenholme Counsell:** I am all for what you are saying, but to me that is kind of like a story. It is not precise. Is the kind of story you are telling sufficient enough for the present government to get the funding?

**Ms. Twiss:** What the present government needs, and to be quite frank our own provincial governments, is a credential.

**Senator Trenholme Counsell:** I want to know the criteria, yes.

**Ms. Twiss:** They want to see units of completion. We do that. In our adult basic education, ABE, programs. We have levels and we have learner outcomes that people must achieve. When an individual has reached a specific outcome, he or she moves from fundamental level into the 02 level or the 04 level. We all have our own levels. The various provinces and territories have their own credentialing.

I was heartened to hear what Ms. Greer was talking about, namely, that there is a movement to articulate the provincial credential, the ABE credential. In British Columbia, we are even incorporating the language benchmarks, the ESL benchmarks, with the IALSS survey, so that when someone reaches this level, you can say, "It looks like he is about halfway through level 2 of the IALSS." This is all new information, and we are all trying to find a way to express what this stuff is.

**Senator Trenholme Counsell:** It seems you almost need a Ph.D. in statistics to be able to meet these criteria.

**Ms. Twiss:** We are just teachers.

**Senator Trenholme Counsell:** Can you give me an example of the kind of criteria that would be acceptable? A lot of you said your projects were turned back, that they were not good enough, and you were given another week or two to rewrite them. Was that on the basis of the criteria of measurement? I want to know about the criteria of measurement.

**Ms. Twiss:** First, you must appreciate that the guidelines were a bit confusing; they were hard to interpret.

For example, my colleagues and I had a proposal to deal with prison literacy. We had previously worked with the same group, so we had a good pool of needs-assessment information. We set

si cette personne écrit des choses plus complexes, travaille avec un matériel plus compliqué, en utilisant notamment des structures grammaticales plus avancées comme, par exemple, des points-virgules. C'est comme cela que nous fonctionnons. Si nous ne pouvons le faire et que nous voyons que la personne ne se présente pas en classe, n'écrit pas et ne réussit pas, alors nous modifions notre programme pour voir ce qui se passe.

Est-ce que cela est suffisant pour répondre à cette partie de votre question?

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Est-ce cela que recherche le gouvernement fédéral?

**Mme Twiss :** Non.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** J'apprécie ce que vous me dites. Mais j'ai l'impression que vous me racontez une histoire. Ce n'est pas assez précis. Est-ce que cette histoire est suffisante pour obtenir un financement de la part du gouvernement actuel?

**Mme Twiss :** Ce dont le gouvernement actuel a besoin et, pour être franche, ce dont nos gouvernements provinciaux ont besoin, ce sont des références.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** J'aimerais connaître les critères.

**Mme Twiss :** Ils veulent qu'on leur donne des unités que l'on peut compléter. C'est ce que nous faisons. Dans nos programmes de formation de base des adultes, les FBA, nous avons des niveaux et des objectifs que les gens doivent atteindre. Lorsqu'une personne a atteint un objectif en particulier, elle passe du niveau de base au deuxième ou au quatrième niveau. Nous avons tous nos propres niveaux. Les provinces et les territoires ont leur propre système de classification.

J'ai été ravie d'entendre Mme Greer dire qu'on voulait structurer les classifications provinciales pour la FBA. Nous incorporons même les niveaux de compétence linguistiques en Colombie-Britannique, soit les niveaux pour l'anglais langue seconde avec l'enquête EIACA. Ainsi, quand quelqu'un atteint ce niveau, on peut lui dire : «Vous êtes à mi-chemin du niveau 2 de l'EIACA.» Tous ces renseignements sont nouveaux et nous tentons de les incorporer.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Vous avez presque besoin d'un doctorat en statistique pour pouvoir respecter ces critères.

**Mme Twiss :** Nous ne sommes que des enseignants.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Pouvez-vous me fournir un exemple de critères qui seraient acceptables? Bon nombre d'entre vous ont dit que vos projets avaient été refusés, qu'ils n'étaient pas assez bons, et qu'on vous avait accordé une ou deux autres semaines pour les réécrire. Est-ce que cette décision était basée sur les critères d'évaluation? Parlez-moi des critères d'évaluation.

**Mme Twiss :** D'abord, vous devez comprendre que les lignes directrices portaient à confusion. Elles étaient difficiles à interpréter.

Ainsi, par exemple, mes collègues et moi-même avons soumis une proposition sur l'alphabétisation en milieu carcéral. Nous avions déjà travaillé avec ce groupe, alors nous avions une bonne



out a two-year plan to do these series of activities. When we received word back, they did not think what we were accomplishing in the first year was worthwhile and asked us to make it a one-year program.

There is a real difference between a one- and a two-year program. It takes a lot of time. This is why I am so fed up with drive-by funding — and I did not invent that phrase; I cannot take any credit for that brilliant phrase. It takes a long time to develop trust in literacy learners. We have had a program at the racetrack now for six years, and only now are we starting to get the true literacy learners coming out from the racetrack into our learning centre.

In the first couple of years the learning centre was open, we got that first group of capable learners who just needed that one step up. It does not matter. You keep the doors open and work with them, because everyone on the outside is watching. What is happening? Is this a good place? Are they creeps? Will they tell everybody else what I do not know? It takes a long time.

We have been there for six years and just now we are starting to make progress. With this one year, two year, you are on or off, it ruins us. It is terrible for communities.

With regard to the IALSS survey, Statistics Canada has a good website and it has good information about the survey and the concept behind statistical measurement. It talks about how they gathered their groups together. They will list the number of people they interviewed in each province. It is statistically sound. I skimmed through it and no bells went off.

A concern I did have is that they interviewed people in their own homes, and it was a one-off thing. Some days, I am not as bright as I may want to be, and maybe that is when they came to my house and tested me.

There is a website you can visit to get all the information about the survey, as well as take some test questions yourself so you can get a taste for what people are asked.

**Ms. Vandale:** I appreciate the work of the Senate in delivering a message to the government. That is perhaps challenging for the government.

It seems to me the argument must be clear that, yes, the government may only see it valuable to fund national programs for which they are a national body. I may be wrong, but it seems they want to fund national programs only and not provincial programs, because that should be the purview of the province. However, the provinces do not have enough money.

In Saskatchewan, we receive \$1 million for program funding for educational institutions and maybe another \$900,000 has been granted for other literacy initiatives. That is not much money towards those actions.

idée de ses besoins. Nous avons mis sur pied un programme de deux ans pour mener ces activités. On nous a ensuite appris que le gouvernement ne trouvait pas que ce que nous faisons la première année valait la peine et voulait qu'on fasse un programme d'un an.

Il existe une différence de taille entre un programme d'un an et un programme de deux ans. Ça prend beaucoup de temps. Et c'est pour cela que j'en ai assez de ce financement arbitraire. Ça prend beaucoup de temps pour bâtir une relation de confiance avec les apprenants en alphabétisation. Cela fait six ans que nous avons un programme à la piste de course. Ce n'est que maintenant que les apprenants en alphabétisation sortent de la piste de course pour venir à notre centre d'apprentissage.

Au cours des premières années d'ouverture du centre, nous avons travaillé avec un premier groupe d'apprenants qui n'avaient besoin que d'un peu d'aide. Mais ce n'était pas grave : on gardait les portes ouvertes et on travaillait avec eux, parce qu'on savait que les gens de l'extérieur nous observaient. Ils se demandaient ce qui se passait, s'il s'agissait d'un bon endroit, si les gens étaient bizarres. Ils se demandaient si on allait raconter aux autres ce qu'ils ne savaient pas. C'est un processus qui prend beaucoup de temps.

Cela fait six ans que nous avons ouvert le centre et nous commençons à peine à progresser. Le financement pour un programme d'un an ou de deux ans gâche tout. C'est terrible pour les collectivités.

En ce qui concerne l'enquête EIACA, Statistique Canada a un bon site Web qui fournit les renseignements sur l'enquête et sur l'évaluation statistique. Le site explique comment ils ont rassemblé des groupes. On y trouve le nombre de personnes qui ont été interviewées par province. C'est statistiquement valable. J'ai parcouru les renseignements et ça ne m'a pas inquiétée.

Ce qui m'a préoccupée c'est que les entrevues avaient eu lieu avec les gens chez eux et qu'il s'agissait de quelque chose de ponctuel. Je ne suis pas toujours aussi intelligente que j'aimerais l'être, ça dépend des jours. Ils sont peut-être venus m'évaluer un jour où ça allait moins bien.

Vous pouvez consulter leur site Web pour avoir des renseignements sur l'enquête. Vous pouvez également voir les questions types pour avoir une idée de ce qu'on demande aux répondants.

**Mme Vandale :** Je remercie le Sénat de donner des messages au gouvernement. C'est peut-être difficile pour le gouvernement.

Soyons clairs : le gouvernement pense peut-être que ça ne vaut la peine que de financer les programmes nationaux dotés d'un organisme national. Je peux me tromper, mais j'ai l'impression qu'il ne veut que financer des programmes nationaux et non pas provinciaux, car il estime que les provinces devraient s'en occuper. Toutefois, les provinces n'ont pas assez d'argent.

En Saskatchewan, nous recevons 1 million de dollars pour le financement des établissements d'éducation et environ 900 000 \$ pour d'autres initiatives en matière d'alphabétisation. Ces montants sont faibles.

The federal government has a lot of money. We always go to the federal government with the expectation that there will be assistance provided at the provincial level.

My question to the Senate would be this: What is a good argument for insisting that the government continue to help at the provincial level for these kinds of programs? It seems they always come back with philosophical statements saying we are only for national programs. To me, that would be a very strong point to make.

**The Chairman:** The Ministers of Education have said that they want to have funding partnership arrangements with the federal government. That is another vehicle that can be used.

**Mr. Page:** Part of the problem we are having is that we are using an analogy of curing cancer, which I do not think is a good one.

The work completed by the coalitions has made it clear that in Nunavut we have not done program delivery. We have done workshops for community groups so they can do program delivery, but we have not done it ourselves.

The idea that we can demonstrate that literacy levels have gone down by evaluating our learners, we do not have learners. We were not allowed to have learners under the criteria in the past.

If you use the cancer model again, it is more like the support provided to doctors, researchers or the equipment they use, like the MRI machine. If you look at the effectiveness of having an MRI in the community and reducing cancer rates, it is a complicated thing to measure. You are also looking at the researchers and practitioners and what they are doing.

We create resources and provide support for those in the field. It would take a lot more money for us to take the IALSS results and break it down into component parts of the impact of our work toward literacy levels, as pulled out from the work of schools, universities and employers, who also have a huge impact upon literacy levels, as well as government policy.

**Ms. van der Meer:** I want to speak to the difficulty of evaluation. There are a number of reasons for why evaluation is obviously necessary. All of our programs undergo some type of evaluation, but sometimes there is a discrepancy between the evaluation that the government wants and the evaluation best for our programs.

As Ms. Twiss said about qualitative versus quantitative, imagine for a second you are an adult learner. You have probably struggled enormously in school. Tests are probably not your favourite thing. When we are talking about the North, there are First Nations people who may have experienced residential schools. We are not trying to mimic a situation that was incredibly traumatic. We want to create literacy programs that

Le gouvernement fédéral a beaucoup d'argent. Nous nous adressons toujours au gouvernement fédéral en nous attendant à ce qu'il aide les provinces.

J'aimerais poser la question suivante au Sénat : pouvez-vous nous fournir un argument convaincant afin de faire valoir que le gouvernement doit continuer à aider les provinces dans ces programmes? J'ai l'impression que le gouvernement fédéral revient toujours avec un énoncé philosophique déclarant qu'il n'aide que les programmes nationaux. Je crois qu'il serait important de faire valoir ce point.

**Le président :** Les ministres de l'Éducation ont indiqué qu'ils voulaient conclure des ententes de financement conjoint avec le gouvernement fédéral. On pourrait également emprunter cette voie.

**M. Page :** Je ne crois pas que ce soit une bonne idée que de comparer cela à la guérison du cancer.

Le travail effectué par les coalitions a montré que la prestation de programmes n'a pas été effectuée au Nunavut. Nous avons donné des ateliers pour les groupes communautaires afin de leur permettre de faire une prestation de programmes, mais nous n'avons pas fait la prestation nous-mêmes.

On ne peut pas démontrer que les niveaux d'alphabétisation ont diminué en évaluant nos apprenants car nous n'en avons pas. En raison des critères utilisés dans le passé, nous n'avons pas le droit d'avoir des apprenants.

Si l'on revient au modèle du cancer, on peut comparer cela à l'appui fourni aux médecins, aux chercheurs ou encore à l'équipement qu'ils utilisent, comme les appareils IRM. Si vous voulez calculer l'efficacité de la présence d'un appareil IRM dans une collectivité donnée, à savoir si cela permet de réduire les taux de cancer, vous verrez que c'est difficile à évaluer. Vous devez notamment également tenir compte de ce que font les chercheurs et praticiens.

Nous créons des ressources et offrons du soutien aux travailleurs sur le terrain. Nous aurions besoin de beaucoup d'argent pour pouvoir évaluer les résultats de l'EIACA afin de déterminer l'incidence de notre travail en alphabétisation, et de le distinguer de celui des écoles, des universités et des employeurs — qui ont une influence notable sur le taux d'alphabétisation — ainsi que des politiques gouvernementales.

**Mme van der Meer :** J'aimerais parler des problèmes liés à l'évaluation. Il existe un certain nombre de raisons pour lesquelles l'évaluation est nécessaire. Tous nos programmes sont soumis à une certaine évaluation, mais il existe parfois un écart entre l'évaluation souhaitée par le gouvernement et celle qui convient le mieux à nos programmes.

Mme Twiss a noté les distinctions entre les évaluations qualitatives et quantitatives. Imaginez donc pour un instant que vous êtes un apprenant adulte. Vous avez sans doute eu beaucoup de difficultés à l'école. Vous n'aimez sans doute pas les examens. Si vous songez au contexte du Nord, il y a peut-être des Autochtones qui ont fréquenté les pensionnats. Nous ne voulons pas reproduire une situation qui a été



are comfortable and inviting, programs that encourage participation. Saying to someone, "Sit down and write this test for us, so we know how smart you are," will not help anyone. It will not have positive results. We already know that people at the lowest levels of literacy, less than 10 per cent, are accessing programs. The job of the literacy community is to try to improve literacy in whatever ways it can.

While it is absolutely necessary that we evaluate, there needs to be understanding of what a learner's perspective might be. We should be evaluating in a way that does not compromise our programming.

**Some Hon. Senators:** Hear, hear!

**Ms. Greer:** Again, the government is looking for quantitative measurement. Traditionally, social programs provide qualitative measurement and anecdotal evidence. The two do not meet.

I want to reiterate that coalitions are not responsible for program delivery on the ground. That is responsibility of the provinces. I feel we are being punished for something that we had no part in.

[Translation]

**Senator Chaput:** A brief comment. I think that the current state of affairs has existed for some time. This is not a partisan issue, these are the facts of life when dealing with governments — in our case, it is the federal government. You submit your projects to criteria previously developed for federal programs without consulting you so that there is a world of difference between your reality and that of the new programs. Consequently, you have to adjust your projects before receiving the funds, although this is not what you would really like in terms of your own reality.

Now we are talking about evaluation. I think that in this room we all agree that we must evaluate projects to find out their impact. In developing an evaluation, if the criteria for evaluation are developed solely by public servants or by the government, without consulting you, you will have to comply with evaluation criteria that do not really match your reality. Therefore, your evaluation will never be as positive as you would like it to be. Do I really understand what is going on?

[English]

**Some Hon. Senators:** Yes.

**Senator Chaput:** All right. I want that on the record.

**Senator Carstairs:** Thank you and welcome. I, too, am not a member of this committee, but I was a teacher for 20 years and literacy issues have been ones that concern me.

particulièrement traumatisante. Nous voulons créer des programmes d'alphabétisation qui soient accueillants et qui encouragent la participation. Dire à quelqu'un de s'asseoir et de passer un examen pour qu'on connaisse son niveau d'intelligence n'aidera personne. Ça ne produira pas de résultats positifs. Nous savons déjà que moins de 10 p. 100 des personnes qui ont les niveaux d'alphabétisation les plus bas ont accès à ces programmes. Nous devons tenter de trouver tous les moyens possibles pour améliorer l'alphabétisation.

Bien qu'il soit absolument nécessaire de procéder à une évaluation, il faut que l'on comprenne le point de vue des apprenants. Nous devrions les évaluer de sorte à ne pas mettre en péril nos programmes.

**Des voix :** Bravo, bravo!

**Mme Greer :** De nouveau, le gouvernement souhaite obtenir une évaluation quantitative. Les programmes sociaux ont toujours offert une évaluation qualitative et des éléments à caractère anecdotique. Ces deux méthodes sont complètement opposées.

J'aimerais réitérer que les coalitions ne sont pas responsables de la prestation de programmes sur le terrain. Cette responsabilité incombe aux provinces. J'ai l'impression qu'on nous punit pour quelque chose qui ne nous concerne pas.

[Français]

**Le sénateur Chaput :** Une brève observation : je pense que la réalité que nous vivons tous présentement existe quand même depuis quelque temps. C'est non partisan, c'est la réalité quand on traite avec des gouvernements — dans notre cas, le gouvernement fédéral. Vous soumettez vos projets à des critères de programmes fédéraux qui ont été élaborés sans vous avoir consultés, donc votre réalité est une chose et les nouveaux programmes en sont une autre. Par conséquent, vous ajustez vos projets pour recevoir de l'argent et cela ne répond pas à votre réalité autant que vous le souhaiteriez.

Maintenant, on parle d'évaluation. Je pense qu'autour de la table, nous sommes tous d'accord pour dire que nous devons évaluer un projet pour en connaître son impact. En faisant cette évaluation, si les critères d'évaluation sont élaborés uniquement par les fonctionnaires ou par un gouvernement, sans vous consulter, vous serez obligés de répondre à des critères d'évaluation ne répondant pas vraiment à votre réalité, et donc, votre évaluation ne sera pas peut-être pas aussi positive que vous le souhaiteriez. Est-ce que je comprends bien la réalité?

[Traduction]

**Des voix :** Oui.

**Le sénateur Chaput :** Très bien. J'aimerais que ce soit inscrit au procès-verbal.

**Le sénateur Carstairs :** Merci. Je vous souhaite la bienvenue. Moi non plus, je ne suis pas membre de ce comité. Par contre, j'ai enseigné pendant 20 ans et l'alphabétisation m'a toujours interpellée.

Yesterday, I had my daughter's class from a Toronto school here at Parliament Hill, along with the other Grade 8s that were graduating. Less than half of these children are reading at a Grade 8 level. They will go into high school next year, where there are no formal reading programs. Reading programs end at the end of Grade 8, if that is when high school begins.

What coordination, if any, is done with these kids? I suspect that many of them will graduate reading at a Grade 5 or 6 level, a Grade 7 level, if they are lucky. What kind of information, if any, is given to them about the possibility of becoming lifelong learners when they leave high school?

**Ms. Paterson:** In the Aboriginal sector, we have a lot of 14 year olds that are leaving the school system because they are not at the Grade 8 level. There are a few things happening here. For example, in Ontario, until high school, the students are educated on reserves. However, there are no high schools on reserves. Hence, high schools are almost like residential schools — because the students must leave their community, their peers and their family. Therefore, what is happening is they are dropping out. They are coming into our literacy programs, but we are not supposed to be helping them because our programs are supposed to be for adults. Our practitioners are saying that we must help these kids now or in 10 years we will have them in a full circle again and have people who have low literacy.

That is what is happening in the Aboriginal community, and it is happening with a lot of kids. We must do something about it. I do not know if that answers your question, but that is what is happening with us.

**Ms. Moore:** I have something to add to Mr. Page's comments about funding for national organizations. It would be important for the government to consider a two-way stream, one national organization where provincial associations or organizations would have an opportunity to apply. We need a national strategy. I think that is what is lacking right now.

Also, Senator Chaput, you were talking about the criteria that should be set up basically as a two-way street. The government cannot establish criteria without consulting us. That is our major concern. There needs to be a two-way street. We need to have a dialogue. We need to be involved in the development of the criteria and the guidelines in order to have a more successful outcome in the future.

**Ms. Greer:** In New Brunswick, we are seeing quite a shift in the age population attending adult literacy classes. We are seeing a number of younger people in those adult literacy classes. We understand that the guidance counsellors are counselling students who are leaving high school and have poor literacy scores to seek out an adult literacy classroom. A number of these students are coming to our classrooms because that is where they will learn to read.

The job of the coalition has been to promote literacy. I think we are getting the word out. I believe that more children are arriving on the doorstep of the school ready to read because the

Hier, ma fille est venue visiter le Parlement avec sa classe ainsi que les autres classes de huitième année de Toronto. Moins de 50 p. 100 de ces enfants peuvent lire à un niveau de huitième année. Ils passeront au secondaire l'année prochaine et n'auront plus droit à des programmes officiels de lecture. Ces programmes prennent fin à la fin de la huitième année.

Que va-t-on offrir à ces enfants? J'imagine que bon nombre d'entre eux, s'ils sont chanceux, vont lire à un niveau de cinquième, sixième ou septième année. Est-ce qu'on leur fournit des renseignements sur le fait que, en quittant le secondaire, ils risquent de devenir des apprenants à long terme?

**Mme Paterson :** Dans le secteur autochtone, nous avons beaucoup d'adolescents âgés de 14 ans qui quittent le système scolaire car ils n'ont pas atteint le niveau requis pour la huitième année. Il faut tenir compte de plusieurs choses. En Ontario, par exemple, les élèves vont à l'école sur les réserves jusqu'au secondaire. Il n'existe pas d'écoles secondaires sur les réserves. Ainsi, les écoles secondaires ressemblent en quelque sorte aux pensionnats — les élèves doivent quitter leurs collectivités, leurs pairs et leur famille. Pour ces motifs, bon nombre d'entre eux décrochent. Ils s'inscrivent à nos programmes d'alphabétisation, mais nous ne sommes pas censés les aider car nos programmes sont destinés aux adultes. Les intervenants disent qu'il faut aider ces enfants maintenant. Sinon, dans 10 ans, nous allons nous retrouver aux prises avec des personnes qui ont un faible taux d'alphabétisation.

On retrouve cette situation chez bon nombre d'enfants autochtones. Nous devons faire quelque chose. Je ne sais pas si cela répond à votre question. C'est à cela que nous devons faire face.

**Mme Moore :** J'aimerais ajouter quelque chose aux observations de M. Page sur le financement des organisations nationales. Le gouvernement devrait permettre aux associations et aux organisations provinciales de faire des demandes de subvention auprès d'une organisation nationale. Nous avons besoin d'une stratégie nationale. C'est ce qui nous fait défaut en ce moment.

Sénateur Chaput, vous avez parlé des critères qui devraient être établis comme une rue à deux sens. Le gouvernement ne peut pas mettre sur pied des critères sans nous consulter. C'est notre principale préoccupation. Il faut que ça aille dans les deux sens. Nous devons avoir un dialogue. Nous devons prendre part à l'élaboration des critères et lignes directrices pour que ces programmes soient couronnés de succès à l'avenir.

**Mme Greer :** Nous avons constaté que, au Nouveau-Brunswick, il y a une grande différence maintenant dans l'âge des gens qui fréquentent les cours d'alphabétisation pour adultes. Il y a beaucoup de jeunes qui fréquentent ces cours. Les conseillers en orientation disent aux élèves qui quittent le secondaire et qui ont des problèmes de lecture et d'écriture de s'inscrire dans un cours d'alphabétisation pour adultes. Ces élèves viennent nous voir pour apprendre à lire.

La coalition a pour objectif de promouvoir l'alphabétisation. Je crois que nous sommes en train de passer le message. Il y a plus d'enfants qui arrivent à l'école et qui sont prêts à lire car leurs



family literacy messages are being heard. I see more children in strollers in stores with books for their entertainment. I see more parents reading to their children, and I hear from more fathers who are reading to their children — which is absolutely important.

I believe we are being successful in the promotion that we are doing. We hope to see a shift as the years go on. I think the 50 per cent of your Grade 8 class that is reading is probably higher than it would have been 10 years ago.

**The Chairman:** We have a few more minutes before the formal part of our meeting ends. When the formal part ends, which means that all the transcripts will come to an end, we will have lunch. We can then continue with an informal discussion.

Before we wrap up the formal part of this session, is there anyone who has not had anything to say lately but would like time to get something in here? I would like to give everyone a chance to speak.

**Ms. Lane:** As I alluded to in my presentation at the beginning, the need for the pan-Canadian strategy is the need for partnerships between all levels of government and all sectors. In Alberta, I am fighting for my life. I am trying to raise money for my organization through awareness and building collaborations and partnerships between the various sectors. The federal government needs to come to this table and talk to us for sure. They need to know, too, that we are willing to work in partnership with them, with our provinces, with our municipalities, with industry, with the private sector.

In Alberta, the private sector has only begun to realize that they have a literacy problem that this time they cannot hire their way out of. They are starting to say to ask what they can do about the problem. I am hoping that Literacy Alberta will be able to obtain some funding to do the work that needs to be done in this area from industry. There is no reason for industry to be excluded from the pan-Canadian strategy. This is part of it.

I started at Literacy Alberta just two years ago, and Literacy Alberta had a mandate to work in adult literacy. Over time, we have developed and taken over some mandate to work in all aspects of literacy because literacy is a cradle-to-grave issue. I could improve my own literacy skills; I am probably ranked fairly high, but there are areas I am not literate in.

I need to spend time with the education system in Alberta. I need to be talking to the provincial education minister, who has said that he will not meet with me because that is adult literacy and therefore an adult education problem.

We are starting to do great work at the family literacy level, but I would say that the coalitions have not had any effect in the K to 12 system. We need to make inroads there as well. When we bring people to the table for this pan-Canadian

parents ont écouté les messages sur l'alphabétisation familiale. Je vois de plus en plus d'enfants avec des livres dans leur poussette. Il y a de plus en plus de parents qui lisent des histoires à leurs enfants, de plus en plus de pères qui lisent des histoires à leurs enfants — et c'est crucial.

Je crois que notre promotion de l'alphabétisation est couronnée de succès. J'espère qu'il y aura des changements dans les années à venir. Le fait que 50 p. 100 des élèves de huitième année sont capables de lire est une statistique qui est probablement plus élevée qu'elle ne l'aurait été il y a 10 ans.

**Le président :** Il nous reste encore quelques minutes avant que la partie officielle de cette réunion ne tire à sa fin. Lorsque la partie officielle se terminera, soit lorsqu'on ne transcrira plus nos propos, nous irons déjeuner. Ensuite, nous pourrions poursuivre avec une discussion informelle.

Avant de mettre un terme à la partie officielle de cette séance, y a-t-il quelqu'un qui n'aurait pas parlé récemment mais qui aurait maintenant quelque chose à exprimer? Je tiens à donner à chacun l'occasion de prendre la parole.

**Mme Lane :** Comme je l'ai dit dans mon exposé en début de séance, la nécessité d'une stratégie pancanadienne correspond à la nécessité de partenariats entre tous les niveaux de gouvernement et tous les secteurs. En Alberta, je lutte pour ma propre survie. J'essaie de recueillir des fonds pour mon organisme en faisant de la sensibilisation et en établissant des partenariats entre les différents secteurs. Il faut absolument que le gouvernement fédéral vienne s'asseoir à cette table et dialogue avec nous. Il faut qu'il sache également que nous sommes prêts à travailler en partenariat avec lui, avec nos provinces, nos municipalités, nos industries et notre secteur privé.

En Alberta, le secteur privé vient tout juste de se rendre compte de l'existence du problème d'analphabétisme qu'il ne va plus pouvoir ignorer désormais. Les gens du secteur privé commencent à se demander ce qu'ils peuvent faire dans ce domaine. J'espère que Literacy Alberta pourra obtenir des entreprises privées le financement qu'il lui faut pour agir. Il n'y a aucune raison pour que les entreprises privées soient exclues de la stratégie pancanadienne. Elles en sont partie prenante.

J'ai fondé Literacy Alberta il y a deux ans, avec le mandat de faire de l'alphabétisation pour adultes. Entre-temps, ce mandat a été élargi pour couvrir tous les aspects de l'alphabétisation, car c'est un problème qui se pose du berceau à la tombe. Je pourrais moi-même améliorer mes aptitudes dans ce domaine. Je me classe sans doute assez haut dans l'échelle des connaissances, mais il reste des disciplines dans lesquelles je suis encore illettrée.

J'ai besoin de passer du temps avec les responsables de l'enseignement en Alberta. Il faut que je m'entretienne avec le ministre provincial de l'Éducation, qui dit qu'il ne veut pas me rencontrer parce que je m'occupe d'alphabétisation des adultes, et que ce n'est donc pas son problème.

Nous commençons à agir très efficacement en matière d'alphabétisation des familles, mais je dois dire que les coalitions n'ont encore eu aucun effet sur les enfants d'âge scolaire, de la maternelle à la 12<sup>e</sup> année. Il nous faut également

strategy, it must be cross-sectoral, cross-ministerial and cross-governmental. Everyone must decide what we need to do or we will find ourselves a third-world country.

**Mr. Page:** When the Nunavut Literacy Council recommends the reinstating of the literacy money, we also mean that the monies and the criteria, as they were, should not change. That does not negate the possibility of new funds for program delivery, but the money that existed and the work that was done have been around areas of community development and practitioner support. Given the problem of distance, it is important that literacy programs happen in the communities. Program delivery will be a real challenge if it is centralized under the Nunavut Literacy Council. The council would welcome developing evaluation criteria in collaboration with the federal government.

Our hope is that the money and criteria that have been applied to date and have built the infrastructure that is absolutely vital to the development of further literacy development in Nunavut be reinstated.

**Senator Keon:** The successful national strategies have been developed by the worker bees in the field, and I think the failures have been developed by the bureaucrats.

I would take the ball and run with it.

**The Chairman:** That concludes the formal part the proceedings. It has been very valuable. Thank you very much for being here.

The committee adjourned.

progresser dans ce secteur. Lorsque nous réunissons des participants pour parler de cette stratégie pancanadienne, il faut avoir des représentants de tous les secteurs, de tous les ministères et de tous les niveaux de gouvernement. Tout le monde doit décider de ce qu'il faut faire, à défaut de quoi nous sommes condamnés à devenir un pays du tiers monde.

**M. Page :** Lorsque le Nunavut Literacy Council demande le rétablissement du financement de l'alphabétisation, nous voulons dire aussi qu'il ne faut pas modifier les montants en question ni les critères. Cela n'écarte pas la possibilité de nouveaux crédits pour l'exécution des programmes, mais jusqu'à maintenant, le financement et les activités ont été consacrés au développement communautaire et au soutien accordé aux participants. Compte tenu des problèmes d'éloignement, il est essentiel que les cours d'alphabétisation soient donnés dans les collectivités. La prestation des programmes va poser un véritable défi si elle est centralisée sous l'autorité du Nunavut Literacy Council. Le conseil souhaite élaborer des critères d'évaluation en coopération avec le gouvernement fédéral.

Nous espérons que les crédits et les critères qui se sont appliqués jusqu'à maintenant et qui ont permis de bâtir l'infrastructure indispensable à tout progrès futur de l'alphabétisation au Nunavut seront rétablis.

**Le sénateur Keon :** Les stratégies nationales les plus efficaces ont été élaborées sur le terrain par les abeilles ouvrières, et j'estime que les échecs sont imputables à la bureaucratie.

Je pense qu'il faut saisir la balle au bond et partir avec.

**Le président :** Voilà qui met un terme à la partie officielle de nos délibérations, qui ont été très utiles. Merci beaucoup de vous être joints à nous.

La séance est levée.





*Literacy Partners of Manitoba:*

Monika Feist, Board President.

*Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec:*

Christian Pelletier, Coordinator.

*Ontario Literacy Coalition:*

Annmarie Wesolowski, President.

*Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick:*

Solange Basque Rhéaume, Acting Director General.

*Ontario Literacy for Deaf People:*

Peggy Anne Moore, Executive Director.

*Literacy Partners of Manitoba :*

Monika Feist, présidente du conseil d'administration.

*Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec :*

Christian Pelletier, coordonnateur.

*Ontario Literacy Coalition :*

Annmarie Wesolowski, présidente.

*Fédération d'alphabétisation du Nouveau-Brunswick :*

Solange Basque Rhéaume, directrice générale par intérim.

*Ontario Literacy for Deaf People :*

Peggy Anne Moore, directrice exécutive.





*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### WITNESSES

*Saskatchewan Aboriginal Literacy Network Inc.:*

Carol Vandale, Coordinator.

*Yukon Literacy Coalition:*

Sierra van der Meer, Programme Coordinator.

*Literacy British Columbia:*

Diana Twiss, President.

*Literacy Nova Scotia:*

Ann Marie Downie, Executive Director.

*Literacy Coalition of New Brunswick:*

Jan Greer, Executive Director.

*Ontario Native Literacy Coalition:*

Ellen Paterson, Executive Director.

*Nunavut Literacy Council:*

Daniel Page, Board Treasurer.

*Literacy Alberta:*

Janet Lane, Executive Director.

*(Continued on previous page)*

#### TÉMOINS

*Saskatchewan Aboriginal Literacy Network Inc. :*

Carol Vandale, coordonnatrice.

*Yukon Literacy Coalition :*

Sierra van der Meer, coordonnatrice de programme.

*Literacy British Columbia :*

Diana Twiss, présidente.

*Literacy Nova Scotia :*

Ann Marie Downie, directrice exécutive.

*Literacy Coalition of New Brunswick :*

Jan Greer, directrice générale.

*Ontario Native Literacy Coalition :*

Ellen Paterson, directrice exécutive.

*Nunavut Literacy Council:*

Daniel Page, trésorier du conseil.

*Literacy Alberta :*

Janet Lane, directrice exécutive.

*(Suite à la page précédente)*





First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006-07

## SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

# Social Affairs, Science and Technology

*Chair:*

The Honourable ART EGGLETON, P.C.

Wednesday, February 21, 2007  
Wednesday, February 21, 2007 (in camera)  
Thursday, March 1, 2007 (in camera)  
Thursday, March 22, 2007 (in camera)

### Issue No. 19

**Future business of the committee — creation of subcommittees  
and**

#### **Eleventh meeting on:**

The inquiry on the issue of funding  
for the treatment of autism

#### **Fourth and fifth meetings on:**

The future of literacy  
programs in Canada

#### **First meeting on:**

The state of early learning and  
child care in Canada

#### **INCLUDING:**

THE TENTH REPORT OF THE COMMITTEE  
(Budget for the Subcommittee on Population Health)

THE ELEVENTH REPORT OF THE COMMITTEE  
(Budget for the Subcommittee on Cities)

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006-2007

## SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Président :*

L'honorable ART EGGLETON, C.P.

Le mercredi 21 février 2007  
Le mercredi 21 février 2007 (à huis clos)  
Le jeudi 1<sup>er</sup> mars 2007 (à huis clos)  
Le jeudi 22 mars 2007 (à huis clos)

### Fascicule n° 19

**Travaux futurs du comité — création de sous-comités  
et**

#### **Onzième réunion concernant :**

L'interpellation au sujet du financement  
pour le traitement de l'autisme

#### **Quatrième et cinquième réunions concernant :**

L'étude sur l'avenir des programmes  
d'alphabétisation au Canada

#### **Première réunion concernant :**

La situation de l'éducation et de la garde  
des jeunes enfants au Canada

#### **Y COMPRIS :**

LE DIXIÈME RAPPORT DU COMITÉ  
(Budget du Sous-comité sur la santé des populations)

LE ONZIÈME RAPPORT DU COMITÉ  
(Budget du Sous-comité sur les villes)





THE STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck  
Champagne, P.C.  
Cochrane  
Cook  
Cordy  
Fairbairn, P.C.

\* LeBreton, P.C.  
(or Comeau)  
Munson  
Nancy Ruth  
Pépin  
Trenholme Counsell

\* Hervieux-Payette, P.C.  
(or Tardif)

\*Ex officio members

(Quorum 4)

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck  
Champagne, C.P.  
Cochrane  
Cook  
Cordy  
Fairbairn, C.P.  
Hervieux-Payette, C.P.  
(ou Tardif)

\* LeBreton, C.P.  
(ou Comeau)  
Munson  
Nancy Ruth  
Pépin  
Trenholme Counsell

\*Membres d'office

(Quorum 4)

## ORDERS OF REFERENCE

Extract form the *Journals of the Senate* of Wednesday, February 21, 2007:

Resuming debate on the motion of the Honourable Senator Trenholme Counsell, seconded by the Honourable Senator Munson:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine the state of early learning and child care in Canada in view of the OECD report *Starting Strong II*, released on September 21-22, 2006 and rating Canada last among 14 countries on spending on early learning and child care programs, which stated "...national and provincial policy for the early education and care of young children in Canada is still in its initial stages. . . and coverage is low compared to other OECD countries;" and

That the Committee study and report on the OECD challenge that "...significant energies and funding will need to be invested in the field to create a universal system in tune with the needs of a full employment economy, with gender equity and with new understandings of how young children develop and learn."

The question being put on the motion, it was adopted.

Extract form the *Journals of the Senate* of Wednesday, November 28, 2006:

The Honourable Senator Keon moved, seconded by the Honourable Senator Segal:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on the impact of the multiple factors and conditions that contribute to the health of Canada's population — known collectively as the social determinants of health — including the effects of these determinants on the disparities and inequities in health outcomes that continue to be experienced by identifiable groups or categories of people within the Canadian population;

That the Committee examine government policies, programs and practices that regulate or influence the impact of the social determinants of health on health outcomes across the different segments of the Canadian population, and that the Committee investigate ways in which governments could better coordinate their activities in order to improve these health outcomes, whether these activities involve the different levels of government or various departments and agencies within a single level of government;

## ORDRES DE RENVOI

Extrait des *Journaux du Sénat* du mercredi 21 février 2007 :

Reprise du débat sur la motion de l'honorable sénateur Trenholme Counsell, appuyée par l'honorable sénateur Munson,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner la situation de l'éducation et de la garde des jeunes enfants au Canada à la lumière du rapport *Starting Strong II* publié par l'OCDE les 21 et 22 septembre 2006 qui classe le Canada au dernier rang de 14 pays pour ce qui est des fonds consacrés aux programmes d'éducation et de garde des jeunes enfants et qui dit notamment que « les politique nationales et provinciales d'éducation et de garde des jeunes enfants au Canada en sont encore aux premières étapes [...] la couverture est faible si on la compare à celles d'autres pays de l'OCDE »;

Que le Comité étudie, pour en faire rapport, l'énoncé de l'OCDE selon lequel « il faudra investir des efforts et des fonds importants dans ce secteur pour créer un système universel correspondant aux besoins d'une économie de plein emploi, respectant l'égalité entre les sexes et proposant une nouvelle compréhension de la façon dont les jeunes se développent et apprennent ».

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Extrait des *Journaux du Sénat* du mercredi 28 novembre 2006 :

L'honorable sénateur Keon propose, appuyé par l'honorable sénateur Segal,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner les divers facteurs et situations qui contribuent à la santé de la population canadienne, appelés collectivement les déterminants sociaux de la santé, entres autres les effets de ces déterminants sur les disparités et les inégalités sur le plan des résultats en santé auxquels sont exposés des groupes identifiables ou des catégories de personnes au Canada;

Que le Comité examine les politiques, les programmes et les pratiques du gouvernement qui ont une incidence sur les déterminants sociaux de la santé et les résultats en santé dans les différents segments de la population canadienne, et qu'il s'informe des moyens que les gouvernements pourraient prendre pour mieux concerter leurs activités en vue d'améliorer les résultats en santé, que ces activités mettent à contribution les différents ordres de gouvernement ou divers ministères et services au sein d'un seul ordre de gouvernement;



That the Committee be authorized to study international examples of population health initiatives undertaken either by individual countries, or by multilateral international bodies such as (but not limited to) the World Health Organization; and

That the Committee submit its final report to the Senate no later than June 30, 2009 and that the Committee retain all powers necessary to publicize its findings until December 31, 2009.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

Extract from the *Journals of the Senate* of Wednesday, June 28, 2006:

The Honourable Senator Eggleton, P.C. moved, seconded by the Honourable Senator Fraser:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on current social issues pertaining to Canada's largest cities. In particular, the Committee shall be authorized to examine:

- (a) poverty
- (b) housing and homelessness
- (c) social infrastructure
- (d) social cohesion
- (e) immigrant settlement
- (f) crime
- (g) transportation
- (h) the role of the largest cities in Canada's economic development

That the study be national in scope, with a focus on the largest urban community in each of the provinces;

That the study report proposed solutions, with an emphasis on collaborative strategies involving, federal, provincial and municipal governments;

That the Committee submit its final report no later than December 31, 2007, and that the Committee retain all powers necessary to publicize its findings until March 31, 2008; and

That the Committee be permitted, notwithstanding usual practices, to deposit any report with the Clerk of the Senate, if the Senate is not then sitting; and that the report be deemed to have been tabled in the Chamber.

After debate,

With leave of the Senate and pursuant to rule 30, the motion was modified to read as follows:

Que le Comité soit autorisé à étudier des exemples internationaux d'initiatives en matière de santé de la population prises par des pays en particulier ou par des organismes internationaux multilatéraux tels l'Organisation mondiale de la santé, sans toutefois s'y limiter;

Que le Comité présente son rapport final au Sénat au plus tard le 30 juin 2009, et qu'il converse jusqu'au 31 décembre 2009 tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions.

Après débat,

La motion mise aux voix, est adoptée.

Extrait des *Journaux du Sénat* du mercredi 28 juin 2006 :

L'honorable sénateur Eggleton, C.P., propose, appuyé par l'honorable sénateur Fraser,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner, pour en faire rapport, les questions d'actualité des grandes villes canadiennes. Que le Comité soit en particulier autorisé à examiner :

- a) la pauvreté;
- b) le logement et l'itinérance;
- c) les infrastructures sociales;
- d) la cohésion sociale;
- e) l'installation des immigrants;
- f) le crime;
- g) le transport;
- h) le rôle des grandes villes sur le développement économique canadien;

Que l'étude soit nationale et mette l'accent sur la plus importante collectivité urbaine de chacune des provinces;

Que le rapport propose des solutions, en mettant l'accent sur la coopération entre les ordres de gouvernement fédéral, provinciaux et municipaux;

Que le Comité soumette son rapport final au plus tard le 31 décembre 2007 et conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions jusqu'au 31 mars 2008;

Que le Comité soit autorisé, nonobstant les pratiques habituelles, à déposer son rapport auprès du greffier du Sénat, si le Sénat ne siège pas, et que ledit rapport soit réputé avoir été déposé au Sénat.

Après débat,

Avec la permission du Sénat et conformément à l'article 30 du Règlement, la motion est modifiée et se lit comme suit :

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on current social issues pertaining to Canada's largest cities. In particular, the Committee shall be authorized to examine:

- (a) poverty
- (b) housing and homelessness
- (c) social infrastructure
- (d) social cohesion
- (e) immigrant settlement
- (f) crime
- (g) transportation
- (h) the role of the largest cities in Canada's economic development

That the study be national in scope, with a focus on the largest urban community in each of the provinces;

That the study report proposed solutions, with an emphasis on collaborative strategies involving, federal, provincial and municipal governments; and

That the Committee submit its final report no later than December 31, 2007, and that the Committee retain all powers necessary to publicize its findings until March 31, 2008.

After debate,

The question being put on the motion, as modified, it was adopted.

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner, pour en faire rapport, les questions d'actualité des grandes villes canadiennes. Que le Comité soit en particulier autorisé à examiner :

- a) la pauvreté;
- b) le logement et l'itinérance;
- c) les infrastructures sociales;
- d) la cohésion sociale;
- e) l'installation des immigrants;
- f) le crime;
- g) le transport;
- h) le rôle des grandes villes sur le développement économique canadien;

Que l'étude soit nationale et mette l'accent sur la plus importante collectivité urbaine de chacune des provinces;

Que le rapport propose des solutions, en mettant l'accent sur la coopération entre les ordres de gouvernement fédéral, provinciaux et municipaux;

Que le Comité soumette son rapport final au plus tard le 31 décembre 2007 et conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions jusqu'au 31 mars 2008.

Après débat,

La motion, telle que modifiée, mise aux voix, est adoptée.

*Le greffier du Sénat,*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*



**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, February 21, 2007  
(26)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 4:30 p.m., this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Champagne, P.C., Cochrane, Cook, Eggleton P.C., Keon, Munson, Nancy Ruth, Pépin and Trenholme Counsell (9).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Tim Riordan-Raaflaub, Analyst, Political and Social Affairs Division and Howard Chodos, Political and Social Affairs Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

The committee met to discuss its future business.

It was moved by the Honourable Senator Keon:

That a subcommittee on population health be established;

That the subcommittee consist of six (6) members, three (3) of whom shall constitute a quorum;

That the initial membership of the subcommittee be as follows: the Honourable Senators Callbeck, Cochrane, Cook, Fairbairn, P.C., Keon and Pépin;

That the subcommittee be authorized to send for persons, papers and records, whenever required, and to print from day to day such papers and evidence as may be ordered by it;

That, pursuant to section 32 of the Financial Administration Act, the committee's authority to commit funds be conferred on the subcommittee;

That, pursuant to section 34 of the Financial Administration Act and Guideline 3:05 of Appendix II of the *Rule of the Senate*, the committee's authority for certifying accounts payable be conferred on the subcommittee;

That the committee's power to permit coverage by electronic media of meeting be conferred on the subcommittee; and

That the Order of Reference adopted by the Senate on Tuesday, November 28, 2006 regarding the impact of the multiple factors and conditions that contribute to the health of Canada's population — known collectively as the social determinants of health, be referred to the subcommittee.

The question being put on the motion, it was adopted.

It was moved by the Honourable Senator Munson:

That a subcommittee on cities be established;

That the subcommittee consist of six (6) members, three (3) of whom shall constitute a quorum;

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 21 février 2007  
(26)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 30, dans la pièce 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Champagne, C.P., Cochrane, Cook, Eggleton, C.P., Keon, Munson, Nancy Ruth, Pépin et Trenholme Counsell (9).

*Également présents :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Tim Riordan-Raaflaub, analyste, et Howard Chodos, Division des affaires politiques et sociales.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Le comité discute de ses travaux futurs.

Il est proposé par l'honorable sénateur Keon :

Qu'un sous-comité sur la santé des populations soit formé;

Que le sous-comité soit composé de six (6) membres, dont trois (3) constitueront le quorum;

Que le sous-comité soit composé dans un premier temps des membres suivants : les honorables sénateurs Callbeck, Cochrane, Cook, Fairbairn, C.P., Keon et Pépin;

Que le sous-comité soit autorisé à convoquer des témoins, à faire produire des documents et des dossiers, et à faire imprimer au jour le jour les documents et témoignages qu'il juge à propos;

Que, conformément à l'article 32 de la Loi sur la gestion des finances publiques, l'autorisation d'engager les fonds du comité soit conférée au sous-comité;

Que, conformément à l'article 34 de la Loi sur la gestion des finances publiques et à la directive 3:05 de l'annexe II du *Règlement du Sénat*, l'autorisation d'approuver les comptes à payer au nom du comité soit conférée au sous-comité;

Que le pouvoir du comité d'autoriser la diffusion des délibérations publiques par les médias d'information électroniques soit conféré au sous-comité; et

Que l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 28 novembre 2006 portant sur l'examen des divers facteurs et situations qui contribuent à la santé de la population canadienne, appelés collectivement les déterminants sociaux de la santé, soit renvoyé au sous-comité.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Il est proposé par l'honorable sénateur Munson :

Qu'un sous-comité sur les villes soit formé;

Que le sous-comité soit composé de six (6) membres, dont trois (3) constitueront le quorum;

That the initial membership of the subcommittee be as follows: the Honourable Senators Champagne, P.C., Cordy, Eggleton, P.C., Munson, Nancy Ruth and Trenholme Counsell;

That the subcommittee be authorized to send for persons, papers and records, whenever required, and to print from day to day such papers and evidence as may be ordered by it;

That, pursuant to section 32 of the Financial Administration Act, the committee's authority to commit funds be conferred on the subcommittee;

That, pursuant to section 34 of the Financial Administration Act and Guideline 3:05 of Appendix II of the *Rule of the Senate*, the committee's authority for certifying accounts payable be conferred on to the subcommittee;

That the committee's power to permit coverage by electronic media of meeting be conferred on the subcommittee, and

That the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, June 28, 2006 regarding current social issues pertaining to Canada's largest cities, be referred to the subcommittee.

The question being put on the motion, it was adopted.

At 4:34 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Wednesday, February 21, 2007  
(27)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 4:55 p.m., this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Champagne, P.C., Cochrane, Cook, Eggleton P.C., Keon, Munson, Nancy Ruth, Pépin and Trenholme Counsell (9).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Odette Madore, Research Analyst, Economics Division and Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (*See Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

Pursuant to rule 92(2)(f), the committee met in camera to examine a draft report.

Que le sous-comité soit composé dans un premier temps des membres suivants : les honorables sénateurs Champagne, C.P., Cordy, Eggleton, C.P., Munson, Nancy Ruth et Trenholme Counsell;

Que le sous-comité soit autorisé à convoquer des témoins, à faire produire des documents et des dossiers, et à faire imprimer au jour le jour les documents et témoignages qu'ils jugent à propos;

Que, conformément à l'article 32 de la Loi sur la gestion des finances publiques, l'autorisation d'engager les fonds du comité soit conférée au sous-comité;

Que, conformément à l'article 34 de la Loi sur la gestion des finances publiques et à la directive 3:05 de l'annexe II du *Règlement du Sénat*, l'autorisation d'approuver les comptes à payer au nom du comité soit conférée au sous-comité;

Que le pouvoir du comité d'autoriser la diffusion des délibérations par les médias d'information électronique soit conféré au sous-comité; et

Que l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 28 juin 2006 portant sur l'examen des questions d'actualité des grandes villes canadiennes soit renvoyé au sous-comité.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

À 16 h 34, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le mercredi 21 février 2007  
(27)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à huis clos, à 16 h 55, dans la pièce 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Champagne, C.P., Cochrane, Cook, Eggleton, C.P., Keon, Munson, Nancy Ruth, Pépin et Trenholme Counsell (9).

*Également présents :* De la Direction de la recherche, Bibliothèque du Parlement : Odette Madore, attachée de recherche, Division de l'économie, et Sonya Norris, attachée de recherche, Division des sciences et de la technologie.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son étude sur le financement pour le traitement de l'autisme. (*L'ordre de renvoi figure au fascicule n° 9 du jeudi 2 novembre 2006.*)

Conformément à l'alinéa 92(2)f) du Règlement, le comité se réunit à huis clos pour examiner un projet de rapport.



It was agreed that staff be permitted to stay.

It was agreed that the draft report be adopted as the report of the committee and that the chair, Senator Munson and Senator Pépin be authorized to approve the final version of the report and that they also be authorized to approve a communications plan for the tabling of the report.

It was agreed that the following budget application for the Subcommittee on Cities be approved for submission to the Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration.

**Summary of Expenditures:**

Professional and Other Services	\$ 1,500
Transportation and Communications	Nil
All Other Expenditures	1,000
<b>Total</b>	<b>\$ 2,500</b>

It was agreed that the following budget application for the Subcommittee on Population Health be approved for submission to the Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration.

**Summary of Expenditures:**

Professional and Other Services	\$ 2,700
Transportation and Communications	Nil
All Other Expenditures	1,000
<b>Total</b>	<b>\$ 3,700</b>

At 6:05 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Thursday, March 1, 2007  
(28)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 10:50 a.m., this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Munson, Pépin and Trenholme Counsell (7).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Howard Chodos, Research Analyst, Science and Technology Division.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, November 29, the committee continued its study on the future of literacy programs in Canada. (*See Issue No. 17, Wednesday, February 7, 2007, for the full text of the Order of Reference.*)

Pursuant to rule 92(2)(e), the committee met in camera to examine a draft agenda.

It was agreed that staff be permitted to stay.

Il est convenu d'autoriser le personnel à rester.

Il est convenu d'adopter le projet de rapport à titre de rapport du comité, et d'autoriser le président, le sénateur Munson et le sénateur Pépin à approuver la version définitive de celui-ci de même qu'un plan de communications pour le dépôt du rapport.

Il est convenu d'adopter la demande de budget relative à l'étude du Sous-comité sur les villes et de la présenter au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration :

**Résumé des dépenses :**

Services professionnels et autres	1 500 \$
Transports et communications	0 \$
Autres dépenses	1 000 \$
<b>Total</b>	<b>2 500 \$</b>

Il est convenu d'adopter la demande de budget relative à l'étude du Sous-comité sur la santé des populations et de la présenter au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration.

**Résumé des dépenses :**

Services professionnels et autres	2 700 \$
Transports et communications	0 \$
Autres dépenses	1 000 \$
<b>Total</b>	<b>3 700 \$</b>

À 18 h 5, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le jeudi 1<sup>er</sup> mars 2007  
(28)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à huis clos, à 10 h 50, dans la pièce 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Munson, Pépin et Trenholme Counsell (7).

*Également présents :* De la Direction de la recherche, Bibliothèque du Parlement : Howard Chodos, attaché de recherche, Division des sciences et de la technologie.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 29 novembre, le comité poursuit son étude sur l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada. (*L'ordre de renvoi figure au fascicule n° 17 du mercredi 7 février 2007.*)

Conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, le comité se réunit à huis clos en vue d'examiner un projet d'ordre du jour.

Il est convenu d'autoriser le personnel à rester.

At 11:30 a.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Thursday, March 22, 2007  
(29)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:49 a.m., this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cochrane, Cook, Eggleton P.C., Fairbairn, P.C., Keon, Munson, Nancy Ruth and Trenholme Counsell (9).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Odette Madore, Research Analyst, Economics Division and Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division.

It was agreed that the following budget application for legislation be approved for submission to the Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration:

**Summary of Expenditures:**

Professional and Other Services	\$ 5,250
Transportation and Communications	Nil
All Other Expenditures	2,000
Total	\$ 7,250

It was agreed that the following budget application for the Subcommittee on Population Health be approved for submission to the Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration:

**Summary of Expenditures:**

Professional and Other Services	\$ 132,500
Transportation and Communications	35,700
All Other Expenditures	1,000
Total	\$ 169,200

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, November 29, 2006, the committee continued its study on the future of literacy programs in Canada. (*See Issue No. 17, Wednesday, February 7, 2007, for the full text of the Order of Reference.*)

At 10:52 a.m., pursuant to rule 92(2)(f), the committee met in camera to examine a draft report.

It was agreed that staff be permitted to stay.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 21, 2007 the committee began its study to examine the state of early learning and child care in Canada in view of the OECD report *Starting Strong II*.

At 11:45 a.m., pursuant to rule 92(2)(e) the committee considered a draft agenda.

À 11 h 30, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le jeudi 22 mars 2007  
(29)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 49, dans la pièce 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable sénateur Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Cochrane, Cook, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Munson, Nancy Ruth et Trenholme Counsell (9).

*Également présents :* De la Direction de la recherche, Bibliothèque du Parlement : Odette Madore, attachée de recherche, Division de l'économie, et Sonya Norris, attachée de recherche, Division des sciences et de la technologie.

Il est convenu d'adopter la demande de budget relative à l'étude de mesures législatives et de la présenter au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration :

**Résumé des dépenses :**

Services professionnels et autres	5 250 \$
Transports et communications	0
Autres dépenses	2 000 \$
Total	7 250 \$

Il est convenu d'adopter la demande de budget relative à l'étude du Sous-comité sur la santé des populations et de la présenter au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration :

**Résumé des dépenses :**

Services professionnels et autres	132 500 \$
Transports et communications	35 700 \$
Autres dépenses	1 000 \$
Total	169 200 \$

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 29 novembre, 2006, le comité poursuit son étude sur l'avenir des programmes d'alphabétisation au Canada. (*L'ordre de renvoi figure au fascicule n° 17 du mercredi 7 février 2007.*)

À 10 h 52, conformément à l'alinéa 92 (2)f) du Règlement, le comité se réunit à huis clos pour examiner un projet de rapport.

Il est convenu d'autoriser le personnel à rester.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 21 février 2007, le comité entreprend son étude sur la situation de l'éducation et de la garde des jeunes enfants au Canada à la lumière du rapport *Starting Strong II*, publié par l'OCDE.

À 11 h 45, conformément à l'alinéa 92(2)e), le comité examine un projet d'ordre du jour.



At 12:15 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

À 12 h 15, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*

**REPORTS OF THE COMMITTEE**

Thursday, March 1, 2007

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

**TENTH REPORT**

Your Committee which was authorized by the Senate on Tuesday, November 28, 2006 to examine and report on the impact of the multiple factors and conditions that contribute to the health of Canada's population — known collectively as the social determinants of health, respectfully requests that it be empowered to engage the services of such counsel, technical, clerical and other personnel as may be necessary for the purpose of such study.

Pursuant to Chapter 3:06, section 2(1)(c) of the *Senate Administrative Rules*, the budget submitted to the Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration and the report thereon of that Committee are appended to this report.

Respectfully submitted,

*Le président,*

ART EGGLETON

*Chair*

**RAPPORTS DU COMITÉ**Le jeudi 1<sup>er</sup> mars 2007

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

**DIXIÈME RAPPORT**

Votre Comité a été autorisé par le Sénat le jeudi 28 novembre 2006 à examiner, pour en faire rapport, les divers facteurs et situations qui contribuent à la santé de la population canadienne, appelés collectivement les déterminants sociaux de la santé. Votre Comité demande respectueusement à retenir les services de conseiller juridique, de conseillers techniques et de tout autre personnel jugé nécessaire aux fins de ces travaux.

Conformément au Chapitre 3:06, section 2(1)(c) du *Règlement administratif du Sénat*, le budget présenté au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration, ainsi que le rapport s'y rapportant, sont annexés au présent rapport.

Respectueusement soumis,



**APPENDIX (A) TO THE REPORT****SUBCOMMITTEE ON POPULATION HEALTH OF THE  
STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY****SPECIAL STUDY ON POPULATION HEALTH  
APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION  
FOR THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2007**

Extract from the *Journals of the Senate* of Tuesday,  
November 28, 2006:

The Honourable Senator Keon moved, seconded by the  
Honourable Senator Segal:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs,  
Science and Technology be authorized to examine and  
report on the impact of the multiple factors and conditions  
that contribute to the health of Canada's population —  
known collectively as the social determinants of health —  
including the effects of these determinants on the disparities  
and inequities in health outcomes that continue to be  
experienced by identifiable groups or categories of people  
within the Canadian population;

That the Committee examine government policies,  
programs and practices that regulate or influence the  
impact of the social determinants of health on health  
outcomes across the different segments of the Canadian  
population, and that the Committee investigate ways in  
which governments could better coordinate their activities in  
order to improve these health outcomes, whether these  
activities involve the different levels of government or  
various departments and agencies within a single level of  
government;

That the Committee be authorized to study international  
examples of population health initiatives undertaken either  
by individual countries, or by multilateral international  
bodies such as (but not limited to) the World Health  
Organization; and

That the Committee submit its final report to the Senate  
no later than June 30, 2009 and that the Committee retain  
all powers necessary to publicize its findings until  
December 31, 2009.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

*Le greffier du Sénat,*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*

**ANNEXE (A) AU RAPPORT****SOUS-COMITÉ SUR LA SANTÉ DES POPULATIONS DU  
COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET  
DE LA TECHNOLOGIE****ÉTUDE SPÉCIALE SUR LA SANTÉ DES POPULATIONS  
DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET  
POUR L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT  
LE 31 MARS 2007**

Extrait des *Journaux du Sénat* du mardi 28 novembre 2006 :

L'honorable sénateur Keon propose, appuyé par  
l'honorable sénateur Segal,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales,  
des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner les  
divers facteurs et situations qui contribuent à la santé de la  
population canadienne, appelés collectivement les  
déterminants sociaux de la santé, entre autres les effets de  
ces déterminants sur les disparités et les inégalités sur le plan  
des résultats en santé auxquels sont exposés des groupes  
identifiables ou des catégories de personnes au Canada;

Que le Comité examine les politiques, les programmes et  
les pratiques du gouvernement qui ont une incidence sur les  
déterminants sociaux de la santé et les résultats en santé  
dans les différents segments de la population canadienne, et  
qu'il s'informe des moyens que les gouvernements  
pourraient prendre pour mieux concerter leurs activités en  
vue d'améliorer les résultats en santé, que ces activités  
mettent à contribution les différents ordres de gouvernement  
ou divers ministères et services au sein d'un seul ordre de  
gouvernement;

Que le Comité soit autorisé à étudier des exemples  
internationaux d'initiatives en matière de santé de la  
population prises par des pays en particulier ou par des  
organismes internationaux multilatéraux tels l'Organisation  
mondiale de la santé, sans toutefois s'y limiter;

Que le Comité présente son rapport final au Sénat au plus  
tard le 30 juin 2009, et qu'il conserve jusqu'au 31 décembre  
2009 tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses  
conclusions.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

**SUMMARY OF EXPENDITURES**

Professional and Other Services	\$ 2,700
Transportation and Communications	Nil
All Other Expenditures	<u>1,000</u>
<b>TOTAL</b>	<b>\$ 3,700</b>

The above budget was approved by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology on Wednesday, February 21, 2007.

The undersigned or an alternate will be in attendance on the date that this budget is considered.

**SOMMAIRE DES DÉPENSES**

Services professionnels et autres	2 700 \$
Transports et communications	aucun
Autres dépenses	<u>1 000</u>
<b>TOTAL</b>	<b>3 700 \$</b>

Le budget ci-dessus a été approuvé par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie le mercredi 21 février 2007.

Le soussigné ou son remplaçant assistera à la séance au cours de laquelle le présent budget sera étudié.

Date	Art Eggleton, P.C. Chair, Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology
------	---

Date	Art Eggleton, C.P. Président, Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie
------	---

Date	George J. Furey Chair, Standing Committee on Internal Economy, Budgets, and Administration
------	--

Date	George J. Furey Président, Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration
------	---



**SUBCOMMITTEE ON POPULATION HEALTH OF THE  
STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY**

**SPECIAL STUDY ON POPULATION HEALTH**

**EXPLANATION OF BUDGET ITEMS  
APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION  
FOR THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2007**

**PROFESSIONAL AND OTHER SERVICES**

<b>1. Professional Services (0401)</b>	<b>\$ 1,500</b>	
Researcher		
<b>2. Working Meals (0415)</b>	<b><u>1,200</u></b>	
4 meals x 300 - for meetings in Ottawa		
<b>Sub-Total — Professional and Other Services</b>		<b>\$ 2,700</b>

**TRANSPORTATION AND COMMUNICATIONS**

<b>Sub-Total —Transportation and Communications</b>		<b>Nil</b>
---	--	------------

**ALL OTHER EXPENDITURES**

<b>1. Miscellaneous (0799)</b>	<b>\$ <u>1,000</u></b>	
<b>Sub-Total — All Other expenditures</b>		<b>\$ <u>1,000</u></b>

<b>TOTAL</b>		<b>\$ 3,700</b>
--------------	--	-----------------

The Senate administration has reviewed this budget application.

\_\_\_\_\_  
Heather Lank, Principal Clerk, Committees Directorate

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Hélène Lavoie, Director of Finance

\_\_\_\_\_  
Date

**SOUS-COMITÉ SUR LA SANTÉ DES POPULATIONS DU  
COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE**

**ÉTUDE SPÉCIALE SUR LA SANTÉ DES POPULATIONS**

**EXPLICATION DES ITEMS BUDGÉTAIRES  
DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET  
POUR L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT LE 31 MARS 2007**

**SERVICES PROFESSIONNELS ET AUTRES**

<b>1. Services professionnels (0401)</b>	1 500 \$	
Recherche		
<b>2. Repas de travail (0415)</b>	<u>1 200</u>	
4 repas x 300 \$		
<b>Sous-total — Services professionnels et autres</b>		<b>2 700 \$</b>

**TRANSPORTS ET COMMUNICATIONS**

<b>Sous-total — Transports et communications</b>	<b>Aucun</b>
--	--------------

**AUTRES DÉPENSES**

<b>1. Divers (0799)</b>	<u>1 000 \$</u>	
<b>Sous-total — Autres dépenses</b>		<b><u>1 000 \$</u></b>

<b>TOTAL</b>		<b>3 700 \$</b>
--------------	--	-----------------

L'administration du Sénat a examiné la présente demande d'autorisation budgétaire.

\_\_\_\_\_  
Heather Lank, greffière principale, Direction des  
Comités

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Hélène Lavoie, directrice des Finances

\_\_\_\_\_  
Date



## APPENDIX (B) TO THE REPORT

Thursday, March 1, 2007

The Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration has examined the budget presented to it by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for the proposed expenditures of the said Committee for the fiscal year ending March 31, 2007 for the purpose of its special study on population health, as authorized by the Senate on Tuesday, November 28, 2006. The said budget is as follows:

Professional and Other Services	\$ 2,700
Transportation and Communications	0
Other Expenditures	<u>1,000</u>
Total	\$ 3,700

Respectfully submitted,

*Le président,*

GEORGE J. FUREY

*Chair*

## ANNEXE (B) AU RAPPORT

Le jeudi 1<sup>er</sup> mars 2007

Le Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration a examiné le budget qui lui a été présenté par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie concernant les dépenses projetées dudit Comité pour l'exercice se terminant le 31 mars 2007 aux fins de leur étude spéciale sur la santé des populations, tel qu'autorisé par le Sénat le mardi 28 novembre 2006. Ledit budget se lit comme suit :

Services professionnels et autres	2 700 \$
Transports et communications	0
Autres dépenses	<u>1 000</u>
Total	3 700 \$

Respectueusement soumis,

Thursday, March 1, 2007

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

ELEVENTH REPORT

Your Committee which was authorized by the Senate on Wednesday, June 28, 2006 to examine and report on current social issues pertaining to Canada's largest cities, respectfully requests that it be empowered to engage the services of such counsel, technical, clerical and other personnel as may be necessary for the purpose of such study.

Pursuant to Chapter 3:06, section 2(1)(c) of the *Senate Administrative Rules*, the budget submitted to the Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration and the report thereon of that Committee are appended to this report.

Respectfully submitted,

*Le président,*  
ART EGGLETON  
*Chair*

Le jeudi 1<sup>er</sup> mars 2007

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

ONZIÈME RAPPORT

Votre Comité a été autorisé par le Sénat le mercredi 28 juin 2006 à examiner, pour en faire rapport, les questions d'actualité des grandes villes canadiennes. Votre Comité demande respectueusement à retenir les services de conseiller juridique, de conseillers techniques et de tout autre personnel jugé nécessaire aux fins de ces travaux.

Conformément au Chapitre 3:06, section 2(1)c) du *Règlement administratif du Sénat*, le budget présenté au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration, ainsi que le rapport s'y rapportant, sont annexés au présent rapport.

Respectueusement soumis,



**APPENDIX (A) TO THE REPORT  
SUBCOMMITTEE ON CITIES OF THE  
STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY**

**SPECIAL STUDY ON CITIES  
APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION  
FOR THE FISCAL YEAR ENDING  
MARCH 31, 2007**

Extract from the *Journals of the Senate* of Wednesday, June 28, 2006:

The Honourable Senator Eggleton, P.C. moved, seconded by the Honourable Senator Fraser:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on current social issues pertaining to Canada's largest cities. In particular, the Committee shall be authorized to examine:

- (a) poverty
- (b) housing and homelessness
- (c) social infrastructure
- (d) social cohesion
- (e) immigrant settlement
- (f) crime
- (g) transportation
- (h) the role of the largest cities in Canada's economic development

That the study be national in scope, with a focus on the largest urban community in each of the provinces;

That the study report proposed solutions, with an emphasis on collaborative strategies involving, federal, provincial and municipal governments;

That the Committee submit its final report no later than December 31, 2007, and that the Committee retain all powers necessary to publicize its findings until March 31, 2008; and

That the Committee be permitted, notwithstanding usual practices, to deposit any report with the Clerk of the Senate, if the Senate is not then sitting; and that the report be deemed to have been tabled in the Chamber.

After debate,

With leave of the Senate and pursuant to rule 30, the motion was modified to read as follows:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on current social issues pertaining to Canada's largest cities. In particular, the Committee shall be authorized to examine:

**ANNEXE (A) AU RAPPORT  
SOUS-COMITÉ SUR LES VILLES DU  
COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT  
DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET  
DE LA TECHNOLOGIE  
ÉTUDE SPÉCIALE SUR LES VILLES  
DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET  
POUR L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT  
LE 31 MARS 2007**

Extrait des *Journaux du Sénat* du mercredi 28 juin 2006 :

L'honorable sénateur Eggleton, C.P., propose, appuyé par l'honorable sénateur Fraser,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner, pour en faire rapport, les questions d'actualité des grandes villes canadiennes. Que le Comité soit en particulier autorisé à examiner :

- a) la pauvreté;
- b) le logement et l'itinérance;
- c) les infrastructures sociales;
- d) la cohésion sociale;
- e) l'installation des immigrants;
- f) le crime;
- g) le transport;
- h) le rôle des grandes villes sur le développement économique canadien;

Que l'étude soit nationale et mette l'accent sur la plus importante collectivité urbaine de chacune des provinces;

Que le rapport propose des solutions, en mettant l'accent sur la coopération entre les ordres de gouvernement fédéral, provinciaux et municipaux;

Que le Comité soumette son rapport final au plus tard le 31 décembre 2007 et conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions jusqu'au 31 mars 2008;

Que le Comité soit autorisé, nonobstant les pratiques habituelles, à déposer son rapport auprès du greffier du Sénat, si le Sénat ne siège pas, et que ledit rapport soit réputé avoir été déposé au Sénat.

Après débat,

Avec la permission du Sénat et conformément à l'article 30 du Règlement, la motion est modifiée et se lit comme suit :

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner, pour en faire rapport, les questions d'actualité des grandes villes canadiennes. Que le Comité soit en particulier autorisé à examiner :

- (a) poverty
- (b) housing and homelessness
- (c) social infrastructure
- (d) social cohesion
- (e) immigrant settlement
- (f) crime
- (g) transportation
- (h) the role of the largest cities in Canada's economic development

That the study be national in scope, with a focus on the largest urban community in each of the provinces;

That the study report proposed solutions, with an emphasis on collaborative strategies involving, federal, provincial and municipal governments; and

That the Committee submit its final report no later than December 31, 2007, and that the Committee retain all powers necessary to publicize its findings until March 31, 2008.

After debate,

The question being put on the motion, as modified, it was adopted.

- a) la pauvreté;
- b) le logement et l'itinérance;
- c) les infrastructures sociales;
- d) la cohésion sociale;
- e) l'installation des immigrants;
- f) le crime;
- g) le transport;
- h) le rôle des grandes villes sur le développement économique canadien;

Que l'étude soit nationale et mette l'accent sur la plus importante collectivité urbaine de chacune des provinces;

Que le rapport propose des solutions, en mettant l'accent sur la coopération entre les ordres de gouvernement fédéral, provinciaux et municipaux;

Que le Comité soumette son rapport final au plus tard le 31 décembre 2007 et conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions jusqu'au 31 mars 2008.

Après débat,

La motion, telle que modifiée, mise aux voix, est adoptée.

*Le greffier du Sénat,*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*



**SUMMARY OF EXPENDITURES**

Professional and Other Services	\$ 1,500
Transportation and Communications	Nil
All Other Expenditures	<u>1,000</u>
<b>TOTAL</b>	<b>\$ 2,500</b>

The above budget was approved by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology on Wednesday, February 21, 2007.

The undersigned or an alternate will be in attendance on the date that this budget is considered.

Date	Art Eggleton, P.C. Chair, Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology
------	---

Date	George J. Furey Chair, Standing Committee on Internal Economy, Budgets, and Administration
------	--

**SOMMAIRE DES DÉPENSES**

Services professionnels et autres	1 500 \$
Transports et communications	aucun
Autres dépenses	<u>1 000</u>
<b>TOTAL</b>	<b>2 500 \$</b>

Le budget ci-dessus a été approuvé par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie le mercredi 21 février 2007.

Le soussigné ou son remplaçant assistera à la séance au cours de laquelle le présent budget sera étudié.

Date	Art Eggleton, C.P. Président, Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie
------	---

Date	George J. Furey Président, Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration
------	---

**SUBCOMMITTEE ON CITIES OF THE  
STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY**

**SPECIAL STUDY ON CITIES**

**EXPLANATION OF BUDGET ITEMS  
APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION  
FOR THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2007**

**PROFESSIONAL AND OTHER SERVICES**

<b>1. Working Meals (0415)</b>	<b>\$ <u>1,500</u></b>	
5 meals x 300 - for meetings in Ottawa		
<b>Sub-Total — Professional and Other Services</b>		<b>\$ 1,500</b>

**TRANSPORTATION AND COMMUNICATIONS**

<b>Sub-Total — Transportation and Communications</b>		<b>Nil</b>
--	--	------------

**ALL OTHER EXPENDITURES**

<b>1. Miscellaneous (0799)</b>	<b>\$ <u>1,000</u></b>	
<b>Sub-Total — All Other expenditures</b>		<b>\$ <u>1,000</u></b>

<b>TOTAL</b>		<b>\$ 2,500</b>
--------------	--	-----------------

The Senate administration has reviewed this budget application.

\_\_\_\_\_  
Heather Lank, Principal Clerk, Committees Directorate

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Hélène Lavoie, Director of Finance

\_\_\_\_\_  
Date



**SOUS-COMITÉ SUR LES VILLES DU  
COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE  
ÉTUDE SPÉCIALE SUR LES VILLES  
EXPLICATION DES ITEMS BUDGÉTAIRES  
DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET  
POUR L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT LE 31 MARS 2007**

**SERVICES PROFESSIONNELS ET AUTRES**

<b>1. Repas de travail (0415)</b>	<u>1 500 \$</u>	
5 repas x 300 — pour réunions à Ottawa		
<b>Sous-total — Services professionnels et autres</b>		<b>1 500 \$</b>

**TRANSPORTS ET COMMUNICATIONS**

<b>Sous-total — Transports et communications</b>	<b>Aucun</b>
--	--------------

**AUTRES DÉPENSES**

<b>1. Divers (0799)</b>	<u>1 000 \$</u>	
<b>Sous-total — Autres dépenses</b>		<b>1 000 \$</b>

<b>TOTAL</b>	<b>2 500 \$</b>
--------------	-----------------

L'administration du Sénat a examiné la présente demande d'autorisation budgétaire.

\_\_\_\_\_  
Heather Lank, greffière principale, Direction des  
Comités

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Hélène Lavoie, directrice des Finances

\_\_\_\_\_  
Date

## APPENDIX (B) TO THE REPORT

Thursday, March 1, 2007

The Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration has examined the budget presented to it by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for the proposed expenditures of the said Committee for the fiscal year ending March 31, 2007 for the purpose of its special study on cities, as authorized by the Senate on Wednesday, June 28, 2006. The said budget is as follows:

Professional and Other Services	\$ 1,500
Transportation and Communications	0
Other Expenditures	<u>1,000</u>
Total	\$ 2,500

Respectfully submitted,

*Le président,*

GEORGE J. FUREY

*Chair*

## ANNEXE (B) AU RAPPORT

Le jeudi 1<sup>er</sup> mars 2007

Le Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration a examiné le budget qui lui a été présenté par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie concernant les dépenses projetées dudit Comité pour l'exercice se terminant le 31 mars 2007 aux fins de leur étude spéciale sur les villes, tel qu'autorisé par le Sénat le mercredi 28 juin 2006. Ledit budget se lit comme suit :

Services professionnels et autres	1 500 \$
Transports et communications	0
Autres dépenses	<u>1 000</u>
Total	2 500 \$

Respectueusement soumis,



**EVIDENCE**

OTTAWA, Wednesday, February 21, 2007

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:30 p.m. to consider subcommittees.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** I call to order this meeting of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. On today's agenda we have before us the resolutions with respect to the creation of the two subcommittees, which will deal with population health and the cities agenda.

Once we have formalized them, which of course we have talked about many times before, we will then go into subcommittee meetings to do a few formalities, including election of the chairman, the deputy chairman and a few other things that are on the schedule. You will have that in a few minutes. There is a budget for each subcommittee as well.

Then we will come back to the main committee meeting and deal with two documents: the reworked draft for the autism study and also an autism report communications plan. That is our work for today, and all to be done by six o'clock.

First, the establishment of the Subcommittee on Population Health and refer order of reference, which is what the title here says. We must create the committee first.

It is moved by Senator Keon that the Subcommittee on Population Health be established and that the subcommittee consist of six members. All senators have this in front of them. I do not think I need to say anything more other than that the six members are Honourable Senators Callbeck, Cochrane, Cook, Fairbairn, Keon and Pépin. All senators are invited to attend. I will be attending as much as I possibly can, but those are the six senators who will have the voting rights on the committee. Senators can see the rest of the motion there. I will not read it all unless I have a request to do that.

Do senators have any comments or questions about this motion? Is the motion agreed to?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Carried.

Next I have the motion to establish the Subcommittee on Cities and refer order of reference. It is moved by Senator Munson that the Subcommittee on Cities be established, and the six members there are Honourable Senators Champagne, Cordy, Eggleton, Munson, Nancy Ruth and Trenholme Counsell.

Is there any discussion about that motion? Is the motion agreed to, senators?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Carried.

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le mercredi 21 février 2007

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 30, pour discuter de sous-comités.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** La séance du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie est ouverte. Aujourd'hui, nous sommes saisis des résolutions concernant la création de deux sous-comités qui seront chargés respectivement de la santé des populations et des programmes des villes.

Lorsque les sous-comités, qui ont bien entendu fait l'objet de maintes discussions, auront été officiellement créés, chacun d'eux se réunira pour s'occuper de quelques formalités, notamment l'élection d'un président et d'un vice-président, et d'autres questions à l'ordre du jour, que vous recevrez dans quelques minutes. Un budget a aussi été dressé pour chaque sous-comité.

Nous allons ensuite reprendre la réunion et examiner deux documents : le nouveau projet d'étude sur l'autisme et un plan de communication du rapport sur l'autisme. Voilà le travail que nous devons accomplir aujourd'hui, et nous avons jusqu'à 18 heures pour le faire.

Passons d'abord à la motion visant à créer le Sous-comité sur la santé des populations, qui est bien le titre indiqué ici, et à l'ordre de renvoi y afférent. Nous devons en premier lieu former le comité.

Il est proposé par le sénateur Keon que le Sous-comité sur la santé des populations soit créé et qu'il comprenne six membres. Tous les sénateurs ont une copie de la motion. Je ne crois pas qu'il soit nécessaire d'en dire plus, sauf que les six membres sont les honorables sénateurs Callbeck, Cochrane, Cook, Fairbairn, Keon et Pépin. Tous les sénateurs sont invités à assister aux séances du sous-comité. Pour ma part, j'y participerai le plus souvent possible, mais ce sont ces six membres qui auront le droit de vote au comité. Vous pouvez tous lire le reste de la motion. Je ne la lirai pas en entier, à moins qu'on me demande de le faire.

Y a-t-il des commentaires ou des questions sur cette motion? La motion est-elle adoptée?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Je déclare la motion adoptée.

Nous avons ensuite la motion visant à créer le sous-comité sur les villes et l'ordre de renvoi y afférent. Il est proposé par le sénateur Munson que le sous-comité sur les villes soit formé, et que les six membres soient les honorables sénateurs Champagne, Cordy, Eggleton, Munson, Nancy Ruth et Trenholme Counsell.

Y a-t-il des commentaires sur cette motion? Plaît-il aux sénateurs d'adopter cette motion?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Je déclare la motion adoptée.

Now we have adjournment. I will officially adjourn this meeting and then the clerk will call the meeting of the Subcommittee on Population Health and then the Subcommittee on Cities.

The committee adjourned.

Je vais maintenant lever officiellement cette séance pour permettre à la greffière de convoquer la réunion du Sous-comité sur la santé des populations et ensuite la réunion du Sous-comité sur les villes.

La séance est levée.











*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5













